

---

Aus der Kommission für Ethik  
der Philipps-Universität Marburg  
Vorsitzender der Kommission: Prof. Dr. G. Richter

---

**Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID) und  
Pränataldiagnostik (PND) durch Humangenetiker und  
Reproduktionsmediziner/Gynäkologen in Deutschland**

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin  
der Philipps-Universität Marburg  
vorgelegt von

Thomas Friedrich Wißner  
aus Marburg  
Marburg 2012

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
am: 28.02.2012

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereiches.

Dekan: Prof. Dr. med. Rothmund

Referent: Prof. Dr. med. Richter

Korreferent: Prof. Dr. Hadji

## Der Insel Texel

53°09`09.N ; 4°51`11.O

# **Inhaltsverzeichnis**

## **1. Einleitung**

1.1	Einführung in die Bioethik-Debatte	3
1.1.1	Exkurs: Historischer Sonderfall Deutschland	5
1.2	Konzeption des Gesamtprojektes	8
1.3	Entstehung der Arbeit	10
1.3.1	Vorstellung und Ziele der Arbeit	11
1.4	Aktuelle Datenlage zu Expertenmeinungen zu ethischen und sozialen Bezügen vorgeburtlicher Diagnostik und PID	12
1.5	Medizinische Grundlagen	20
1.5.1	Grundlagen der Reproduktionsmedizin und Humangenetik	20
1.5.2	Ablauf der Präimplantationsdiagnostik	25
1.6	PID Status quo	27
1.6.1	Datenauswertung der ESHRE zur Präimplantationsdiagnostik	27
1.6.2	Übersicht der gesetzlichen Regulierungen der PID	31
1.7	Rechtliche und ethisch-moralische Auffassung zur PID in Deutschland	33
1.7.1	Entwicklung der Bioethikdiskussion um die PID in Deutschland	34
1.7.2	Die Aktuelle Situation der PID in Deutschland	40
1.7.3	Offizielle Stellungnahmen der untersuchten Expertengruppen	41
1.8	Überblick kontextsensitive Ethik	43

## **2. Material und Methodik**

2.1	Experteninterviews, qualitative und quantitative Befragung, Stellenwert und Aussagekraft	45
2.2	Aufbau der Arbeit	47
2.2.1	Experteninterviews	50
2.2.2	Entwicklung des Fragebogens	57
2.2.3	Ziehungen der Expertenstichproben	60
2.4	Statistische Mittel	63
2.5	Präzisierung der Fragestellung	65
2.5.1	Vorstellung der Hypothesen	65

<b>3. Ergebnisse</b>	67
3.1    Soziodemographische Variablen	67
3.1.1    Berufsspezifische Variablen	70
3.1.2    Psychosoziale Variablen	73
3.1.3    Allgemeiner Kenntnisstand der Expertengruppen	74
3.2    Überprüfung der Haupthypothesen	77
3.3    Überprüfung der Nebenhypothesen	100
<b>4. Diskussion</b>	114
4.1    Diskussion der Fehlermöglichkeiten	114
4.2    Diskussion der eigenen Ergebnisse	115
4.3    Diskussion der eigenen Ergebnisse im Zusammenhang mit Expertenuntersuchungen	135
4.4    Diskussion der Ergebnisse im Kontext weiterer Expertenmeinungen erhoben von der der AG Bioethik/Klinische Ethik im Rahmen des Gesamtprojektes	139
4.5    Diskussion der Expertenbefragung im Zusammenhang mit der Meinung der Bevölkerung und Betroffener.	141
<b>5. Fazit und Ausblick</b>	143
<b>6. Zusammenfassung</b>	146
<b>7. Summary</b>	150
<b>8. Literaturverzeichnis</b>	154
<b>9. Anhang</b>	161
9.1    Fragebogen Reproduktionsmediziner/Gynäkologen	161
9.2    Fragebogen Humangenetiker	190
<b>10. Abkürzungsverzeichnis</b>	193
<b>11. Akademische Lehrer</b>	194
<b>12. Danksagung</b>	195

# **1. Einleitung**

## **1.1 Einführung in die Bioethik-Debatte**

Am 25. Juli 1978 wurde in England das erste Kind geboren (Louise Brown), welches durch In-vitro-Fertilisation (folgend=IVF), gezeugt worden war (63). Bis heute, da nun in der öffentlichen Debatte über Stammzellforschung, Gentherapie und Präimplantationsdiagnostik (folgend=PID) gesprochen wird, ist es immer wieder zu verheißungsvollen Fortschritten in der Gen- und Reproduktionstechnik gekommen. Im Rahmen des sogenannten Human Genome Projects ist es 2003 in den USA nach über 10 Jahren gelungen die vollständige „Entschlüsselung“ der menschlichen DNA in ca. Dreimilliarden Stickstoffbasen zu vollenden. Diese enthalten die Bausteine der Gene und damit sämtlicher Erbinformationen (3). Für viele, besonders Humangenetiker, Mediziner und Biologen, ist dies ein großer Fortschritt, vielleicht vergleichbar mit der Entdeckung des Penicillins (Fleming 1928) oder der DNA-Struktur selbst (Watson/Crick 1951). In Zukunft besteht dadurch möglicherweise auch das Potential, medizinische Behandlungsmethoden gegen Krankheiten wie Krebs, Schizophrenie, Alzheimer und Diabetes zu entwickeln, da deren komplexe Pathophysiologie oft nur durch genaue Analyse von DNA-Sequenzen zu verstehen ist. Nicht zuletzt können nun Reproduktionsmediziner durch die Präimplantationsdiagnostik eine frühzeitige Detektion schwerer genetischer Erkrankungen vornehmen und dieses bereits vor dem Beginn einer Schwangerschaft (27). Bis heute konnte nur bei fortgeschrittener Schwangerschaft (ca.10.-14. Schwangerschaftswoche) eine oft belastende Pränataldiagnostik (folgend=PND) durchgeführt werden, deren Konsequenz vielleicht ein Schwangerschaftsabbruch war. Bei der PND besteht in besonderer Hinsicht eine problematische Situation für die Paare. Zum einen soll eine möglichst hohe diagnostische Sicherheit vorliegen um einen geschädigten Fetus zu erkennen, zum anderen besteht die Angst bei der Durchführung der PND den Fetus zu schädigen. Zusätzlich ist die Ungewissheit in der Zeitspanne von der Diagnostik bis zum Ergebnis der Untersuchung eine besondere psychische Belastung für die Eltern, da sich diese häufig mit ihrem bereits gut entwickelten Kind identifiziert haben (55). Bei der PID wird die Diagnostik im Morula - oder Blastozystenstadium möglich, um z.B. Paaren mit schweren vererbaren genetischen Erkrankungen neue Perspektiven in Bezug auf ihre häufig komplizierte Reproduktion geben zu können. Diese Technik ist durch eine damit verbundene IVF ein belastendes und relativ aufwendiges Verfahren, was eine Reihe von

Risiken beinhaltet. Der mögliche Konflikt eine bereits bestehende Schwangerschaft durch die Untersuchung zu gefährden herrscht bei der PID im Vergleich zur PND primär nicht vor. Auf der anderen Seite wird die PID aus vielen Gründen kritisiert, so besteht häufig die generelle Wertung, dass der rasche Fortschritt der Reproduktionsmedizin nicht von einer hinreichenden ethischen und moralischen Debatte begleitet wird. Somit könnte möglicherweise negativen Auswirkungen auf die Biologie des Menschen oder das gesellschaftliche Zusammenleben zu wenig Beachtung geschenkt werden. Denn in Anbetracht dieser Vielfalt an neuen Erkenntnissen in der Reproduktionsmedizin, welche zu ebenso vielen neuen Fragen führen, wird deutlich, dass die Gefahr des Missbrauches zu durchaus begründeten Ängsten führen kann. Die Relevanz dieser Überlegung wird deutlich, wenn man betrachtet wie schnell die Bioethik-Debatte um die PID, die früher nur in Fachkreisen diskutiert wurde, gerade seit Ende der neunziger Jahre Einzug in die Medien gefunden hat (51). Dieser Meilenstein der deutschen Bioethik-Debatte um die PID ist von erheblichen Interessensgegensätzen gekennzeichnet. Das breite Spektrum der in der öffentlichen Diskussion beteiligten Akteure und die noch größere Menge an verschiedenen Ansichten setzen einen sachlichen, demokratischen und vor allem fundierten Umgang mit dieser Thematik auf breiter Basis voraus. Es muss erörtert werden inwieweit Grundrechte und Menschenrechte gewahrt werden können und ob dazu eine angemessene, mit dem wissenschaftlichen Fortschritt mithaltende Gesetzesgrundlage vorhanden ist. Erschwerend für die deutsche Debatte ist zudem, dass im überwiegenden Teil der europäischen Nachbarländer die PID seit Jahren mit leicht steigender Tendenz durchgeführt wird (25). Mittlerweile bestehen in fast allen Ländern gesetzliche Regelungen der PID (vgl. Tab.3). Ein zentraler Konflikt zeigt sich dahingehend, dass einerseits die Erhaltung oder Festlegung von Grundrechten und ethisch-moralischen Prinzipien gesichert sein muss, zum anderen sollen mögliche Betroffene eine adäquate medizinische Versorgung erhalten. Die Entwicklung von Wissenschaft und Fortschritt sollte ebenfalls nicht gebremst werden. Die jüngere Geschichte unseres Landes macht die deutsche Diskussion über die PID und Pränataldiagnostik zusätzlich komplizierter.

### 1.1.1 Exkurs: Historischer Sonderfall Deutschland

In unserem Land kommt ohne Zweifel in der Debatte erschwerend hinzu, dass es sich sowohl bei der PID und bei allen anderen pränatalen Techniken mit Selektion von Embryonen, als auch bei einem Schwangerschaftsabbruch im Grunde um eine eugenische Maßnahme handeln könnte. Das besondere in Deutschland ist, dass Eugenik meistens mit negativen Attributen besetzt wird und oft mit dem Euthanasie- und Genozidbegriff des 3. Reiches in einem Atemzug genannt wird, meist ohne dass sich genauer Gedanken darüber gemacht wird, was dieser Begriff de facto bedeutet oder ob dieser Begriff auf die Situation der PID zutreffend anwendbar ist, was besonders im Bereich der Reproduktionsmedizin und Humangenetik den „historischen Sonderfall Deutschland“ bedingt (33).

Eine häufige schon fast „klischeehafte“ Sichtweise der Gleichsetzung des Begriffes „Eugenik“ mit dem Begriff „Massenmord“, oder mit einem Gutheißen des nationalsozialistischen Gedankenguts wird nicht selten in der bioethischen Debatte um die Fortpflanzungsmedizin angeführt. Ähnliche Argumentationen werden oft auch bei anderen kontrovers diskutierten Themen, wie z.B. der Sterbehilfe verwendet (31). Die nun berechtigte Angst, oder durch Vorurteile und Fehlinterpretationen von Tatsachen entstandene unberechtigte Angst, vor der Eugenik in der modernen Reproduktionsmedizin wird regelhaft als Kontra-Argument angeführt. Sie entsteht möglicherweise auch dadurch, dass die mit den reproduktionsmedizinischen Techniken verbundene prinzipielle Möglichkeit eugenische Ziele durchsetzen zu können im Kern dem gleichen Gedankengut folgen könnte wie bei der Ermordung von Menschen mit Behinderung und unerwünschter Abstammung während der Nazierrschaft. Diese Angst gewinnt besondere Bedeutung wenn man sich bewusst wird, dass damals eine Machtlosigkeit gegenüber der Durchsetzungsfähigkeit der eigenen Moralvorstellungen geherrscht haben muss, denn schließlich sind die Verbrechen der Nazis sozusagen in der eigenen „Nachbarschaft“ geschehen, ohne dass es verhindert werden konnte. Möglicherweise wurde es aus Furcht vor der eigenen Verfolgung und Ermordung sogar einfach hingenommen. *„Trotz eines gewandelten Wissenschaftsverständnisses, geben solche Erfahrungen aber den Befürchtungen vor genetischen Veränderungen der menschlichen Natur eine historische Plausibilität“* (Ethische Probleme der Gentechnologie, S.314, 60). Heute besteht bezüglich der allgemeinen genetischen Manipulation und Selektion von Menschen und Lebewesen zusätzlich eine gewisse



Skepsis und Ablehnung, z.B. wenn es um die genetische Veränderung von Mais, Kartoffeln oder anderen Nutzpflanzen geht (43).

Um diese Vorstellungen und Argumente in der Diskussion um die Reproduktionsmedizin und Humangenetik adäquat zu bearbeiten, sollte mit dem Begriff der Eugenik detaillierter und sachlicher umgegangen werden.

Eugenische Ideen gab es schon im Altertum (Paarung der Besten), heute gibt es diese üblicherweise bei der Zucht von z.B. Nutztieren. Den wissenschaftlichen Auslöser der modernen Eugenik setzte die Evolutionstheorie (*Origin of Species* 1859) von Charles Darwin (1809-1882) und die Vererbungslehre von Georg Johann Mendel (1822-1884). Der Begriff „Eugenik“ wurde 1883 von Darwins Cousin, Francis Galton (1822-1911) eingeführt und bedeutet „Lehre von den guten Erbanlagen, bzw. Geschlechtern“. Das Ziel der „Eugenik“ war es, den für gut empfundenen Anteil der Erbanlagen der Gesellschaft zu erhöhen, bzw. den für schlecht empfundenen Anteil zu vermindern. Galton beschäftigte sich besonders mit der Vererbung des menschlichen Intellektes. Aber viele Überlegungen von Galton waren rassistischer Natur und oft unwissenschaftlich, obwohl er sich ebenfalls mit statistischen Verfahren zur Untermauerung seiner Theorien beschäftigte (33).

Von Mitte des 19. bis Mitte des 20. Jahrhunderts war die Eugenik-Idee weltweit verbreitet und wurde auch praktiziert (Sterilisationsgesetze, Einwanderungsgesetze, USA, Kanada, Skandinavien). Mit dem Begriff der Rassenhygiene im 3. Reich, erreichten die Überlegungen der Eugenik ihren zunächst letzten dramatischen Höhepunkt. Die eugenischen Vorstellungen im dritten Reich waren extrem und wurden in einem totalitären System mit Gewalt und Unterdrückung in unvergleichlichem Ausmaß umgesetzt. Ob eine „Rasse“ gutes oder schlechtes Erbgut hatte unterlag bei den Nazis der Willkür und einer unwissenschaftlichen und falschen Auslegung der Genetik (Nur sie selbst sahen sich als eine Herrenrasse an). Wurde eine Gruppe als schlechte „Rasse“ befunden, wurde sie systematisch verfolgt um eine Verbreitung der Gene zu verhindern oder die Gene auszulöschen (Genozid). 1933 richtete sich die nationalsozialistische Willkür sogar gegen Landstreicher, Bettler, Trinker, Arbeitsunwillige, es entstanden z.B. Bettler Konzentrationslager (34). Die bewusste Vermischung von Ethnie, Religion, körperlichen Stigmata mit schlechten und fraglich gefährlichen Eigenschaften durch die Nationalsozialisten und eine durchorganisierte Propaganda führte unter anderem zu den uns bekannten dramatischen Folgen (33, 34).

Unterscheiden muss man hier nach Paul und Junker zwischen Kranken und Behindertenmorden („Euthanasie“), Rassenideologie/Wahn (Diskriminierung,

Verfolgung und Mord von religiösen und ethnischen Gruppen), und Eugenik (Bekämpfung von erblichen Krankheiten).

Die Eugenik hätte das Ziel den menschlichen Genpool gezielt mit wissenschaftlichen Mitteln zu verändern und die genetische Zusammensetzung einer Bevölkerung signifikant zu beeinflussen. In der Populationsgenetik ist unter signifikant eine Halbierung oder Verdopplung einer genetischen Variante in einer Population zu verstehen (33).

Sind die Arbeitsfelder der Humangenetik und Reproduktionsmedizin eine neue Form der Eugenik? Dieses ist eine in der Bioethik-Debatte um die PID durchaus befürchtete negative Auswirkung der Reproduktionsmedizin. Und dieses, da die Bevölkerung aufgrund des sozialen Drucks in der Gesellschaft dazu getrieben werden könnte PID und PND in Anspruch zu nehmen um z.B. die Geburt eines Kindes mit Behinderung zu vermeiden. Solche Befürchtungen wurden manchmal mit dem Eugenikterminus und der Angst vor einer „Normierung“ der Gesellschaft in Verbindung gebracht (13). Dieses sind durchaus nachvollziehbare Ängste, aber kann man von Eugenik sprechen? Mit den Mitteln der modernen Reproduktionsmedizin wird es wahrscheinlich in Zukunft zumindest theoretisch möglich eugenische Ziele zu verfolgen. Die Humangenetik und die Reproduktionsmedizin haben jedoch gemäß bestehender Leitlinien ausschließlich die Interessen von betroffenen Paaren und Individuen im Blick, was auch in der vorliegenden Arbeit empirisch untersucht wird.

Die Entscheidungen über eine genetische Diagnostik liegen rechtlich immer bei den Paaren selbst, sodass die Befürchtung einer staatlichen Programmatik derzeit nicht zu groß sein dürfte. Es wurde bereits gezeigt, dass die Entscheidung der Frau oder der Eltern, ein gesundes Kind zu bekommen, durch den Druck der Gesellschaft mit beeinflusst wird (55). Dennoch ist es in Bezug auf den inhaltlichen Eugenikbegriff fragwürdig, ob die Entscheidung der Eltern gegen ein krankes Kind aufgrund der Idee der Verbesserung der genetischen Zukunft der Menschheit getroffen wird (33). Wenn Eltern durch eine genetische Beratung, Ärzte oder die Gesellschaft trotzdem ermutigt werden, z.B. PID durchzuführen oder ein krankes Kind abtreiben zu lassen, sind die Gründe eher individueller Natur, wie allgemeine Vorstellung von Familie und Zusammenleben, psychische und finanzielle Überlastung mit der Pflege eines kranken Kindes. Das Anstreben einer Verbesserung des genetischen Pools der Gesellschaft, was ja das Ziel von Eugenik ist, scheint hier weniger der Grund der individuellen Fortpflanzungsentscheidung zu sein: *„Die mangelnde Relevanz der individuellen Fortpflanzungsentscheidung für die Evolution der gesamten menschlichen Art bedingt*

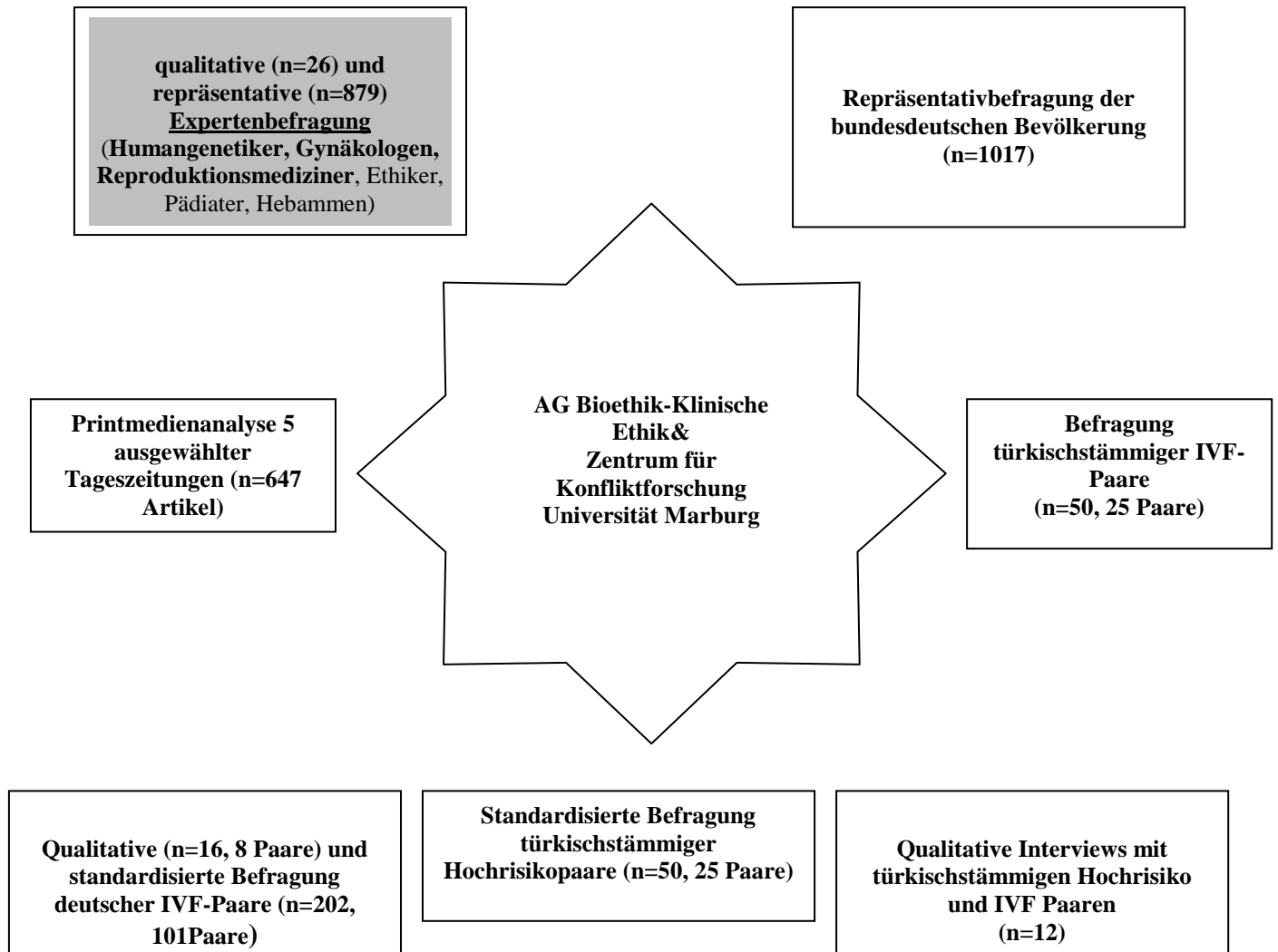
*aber, dass es keine Individual-Eugenik geben kann“.* (Das Eugenik-Argument in der Diskussion um die Humangenetik: eine kritische Analyse, S.37 (33)). Derzeit spielt die Eugenik in der Humangenetik und der Reproduktionsmedizin eine völlig untergeordnete Rolle. Ein zentraler Punkt in der Diskussion um die Humangenetik und Reproduktionsmedizin ist eher eine mögliche Diskriminierung und Kränkung von Menschen mit Behinderung durch die pränatale Diagnostik und vorhergehende genetische Beratung. Sowohl PND als auch die PID können durch die selektive Vernichtung von Embryonen und Feten bei schon geborenen Betroffenen, die womöglich die gleiche Erkrankung haben, Ängste und Unsicherheit hervorrufen (46), die im Spiegel der jüngeren deutschen Geschichte dem Eugenikbegriff eine andere Bedeutung geben.

## **1.2 Konzeption des Gesamtprojektes**

Die Dissertation ist Teil eines Projektes und wurde im Rahmen des BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) Förderkonzeptes *„Forschung zu den ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten der Molekularen Medizin“* begonnen. Ziel dieses Förderkonzeptes ist die Stärkung geistes-, rechts- und sozialwissenschaftlicher Forschung, die den immensen naturwissenschaftlichen Erkenntnisfortschritt im Bereich der molekularen Medizin begleitet. Dieses multizentrische interdisziplinäre Projekt mit dem Arbeitstitel *„Präimplantationsdiagnostik (PGD) und Präimplantationsscreening (PGS) - gesellschaftliche und ethische Problemfelder einer Etablierung und Ausweitung der PGD“* (38), wurde von 2002-2004 durchgeführt. Es baut dabei auf einer weiteren durch das BMBF geförderten Studie auf, welche die Marburger Arbeitsgruppe Bioethik-Klinische Ethik in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Heidelberg von Mai 2000 bis August 2002 durchgeführt hat (*„Präimplantationsdiagnostik (PID) zwischen Keimbahngentransfer und selektivem Abort, Befragung von Hochrisikofamilien zu ihren Präferenzen bezüglich frühestmöglichen vorgeburtlicher Diagnostik“*).

Die Technikfolgenabschätzung an einem Grenzbereich zwischen Geistes- und Naturwissenschaft im Rahmen einer kontextsensitiven Ethik ist das zentrale Element des Gesamtprojektes. Aufgrund dessen, wurde dieses Projekt auf breiter Basis mit insgesamt 7 Unterprojekten angelegt (Abbildung 1).

**Abbildung 1: Überblick der durchgeführten Projekte der AG Bioethik-Klinische Ethik/Zentrum für Konfliktforschung, 2002-2004 (38)**



### 1.3 Entstehung der Arbeit

Zum Zeitpunkt der Entstehung dieser Arbeit, galt die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland als verboten. Das Verbot wurde damals mehrheitlich durch das Embryonenschutzgesetz (EschG) von 1990 (14) als geltend betrachtet. Mit den Fortschritten in der Reproduktionsmedizin, besonders seit der Etablierung der IVF, wurden Stimmen laut, die nach einer anderen, zeitgemäßen Gesetzesgrundlage und Neubewertung der Fortpflanzungsmedizin riefen (13). Die aktuelle Bioethik-Debatte um den moralischen und rechtlichen Status der PID wurde seit dem Jahr 2000 intensiver geführt. Zu diesem Zeitpunkt veröffentlichte die Bundesärztekammer (BÄK) einen Entwurf zur Durchführung der PID in Deutschland, in welchem die eingeschränkte Zulassung der PID befürwortet wurde (6). Auch aus diesem Grund hatte dieses Thema breiteren Einzug in Wissenschaft, Politik und Medien gehalten. In der öffentlichen Diskussion sah man selten eine ausgeglichene und fundierte Diskussionsplattform der beteiligten Gruppen. Die in Deutschland geführte Debatte ähnelte meines Erachtens, in der Vergangenheit geführten Debatten, beispielsweise der über die Neufassung des § 218 StGB (10) im Sommer 1995, in welcher bereits kontrovers über das Embryonenschutzgesetz und die Abtreibungspraxis bzw. Verhütungspraxis in Deutschland diskutiert wurde (73). Häufig hatte man den Eindruck in der Diskussion um die PID seien nur die Beiträge und Meinungen weniger Mitglieder von Fachgesellschaften und Interessenverbänden zu vernehmen. In den Medien wurde hin und wieder über Einzelschicksale von Paaren berichtet, für welche die PID die einzige Hoffnung zu sein schien. Einige Beiträge wirkten durch Schlagworte wie: „*Sehnsucht nach dem perfekten Kind*“, oder „*Test Tourismus*“, (gemeint waren Gentests) (65, 61) polarisierend, was zusätzlich zu einer Verzerrung der Diskussionsgrundlage führte, wahrscheinlich aber nicht einem repräsentativen Bild aller an der Debatte beteiligten Akteure entsprach.

Die Auffassung von in der Praxis tätigen Experten der Reproduktionsmedizin und Humangenetik, sollte als weitere Bewertungsgrundlage dienen, um das Meinungsbild repräsentativer darzustellen, da die offiziellen Stellungnahmen der Repräsentanten der Fachgesellschaften dieser Gruppen möglicherweise davon abweichen können. Ebenso sollte die Auffassung und Erfahrung der mittelbar und unmittelbar Betroffenen und der gesamten Bevölkerung bekannt sein. Dieses erscheint besonders wichtig, wenn über ein gesetzlich verankertes strafrechtliches Verbot nachgedacht wird.

Eine Entscheidung über eine Zulassung oder ein Weiterbestehen des Verbotes der PID, basierend auf dem EschG, war zurzeit der Befragung und Entstehung der Arbeit nicht getroffen. Kurz vor dem Abschluss der Arbeit im Sommer 2010 entschied der Bundesgerichtshof (BGH), dass ein Verbot der PID, geregelt über das EschG nicht gelten kann und somit die PID derzeit nicht mehr verboten ist (8).

### **1.3.1 Vorstellung und Ziele der Arbeit**

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll die Einschätzung und Bewertung der PID und PND von Humangenetikern, Reproduktionsmedizinern/Gynäkologen in Deutschland erarbeitet werden. Diese, durch ihre Tätigkeit professionell mit der Thematik befassten Expertengruppen, wären im Falle einer Einführung der PID direkt mit der Durchführung dieser Technologie und der Betreuung der Patientinnen bzw. der Paare konfrontiert. Sie wären diejenigen, die mit hoher Wahrscheinlichkeit den meisten Kontakt mit den Betroffenen und den damit evtl. resultierenden Auswirkungen hätten. Außerdem sind sie Experten auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik, die schon seit mehr als 30 Jahren in Deutschland angewendet wird. Diese nimmt in der ethisch-moralischen Auseinandersetzung mit der PID ebenfalls eine zentrale Rolle ein. In Abhängigkeit der Ausweitung der PID in verschiedene Anwendungsbereiche würde auch das Aufkommen und die Komplexität der genetischen Beratung und die Aufklärung über Alternativen steigen und somit ebenfalls in den Tätigkeitsbereich dieser beiden Gruppen fallen. Auf der Grundlage von zuvor durchgeführten Experteninterviews und der aktuellen bioethischen Publikationslage wurden die zentralen Dimensionen operationalisiert. In den Interviews konnten die für die Thematik relevanten Schwerpunkte weiter präzisiert und herausgearbeitet werden, um so eine möglichst realistische Auffassung der Meinung von Experten zu erhalten.

Ziel dieser Arbeit ist es, die Positionen und Einstellungen der Experten in der Bioethik-Debatte um die PID deutlicher und valider darzustellen. Über Expertenmeinungen im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik gibt es bisher in Deutschland kaum Daten. Im Rahmen dieser Arbeit sollen deskriptive Aussagen der Expertengruppen zu zentralen Themen (z.B. Zulassung der PID, Indikationen bei PID, Status des Embryos, Wertungswiderspruch PID und PND) untersucht werden. Ebenfalls von Interesse sind auch Einflussfaktoren auf die Einstellung zur PID und PND, z.B. die Einschätzung des Schweregrades genetischer Erkrankungen, die Beurteilung der genetischen Beratung und der Einfluss von zentralen psychosozialen Parametern (eigener Kinderwunsch,

Religiosität, Distanz zu Behinderung, beruflicher Tätigkeitsbereich). Dabei gewonnene Daten sollen in zentralen Punkten mit den Einstellungen Betroffener (genetische Hochrisikopaare, infertile Paare), aber auch mit denen weiterer Expertengruppen (Pädiater, sozialwissenschaftlich-ethische Experten, und Hebammen) und der Bevölkerung verglichen werden. Ein weiteres Ziel ist die Überprüfung, inwieweit und ob sich die Stellungnahmen der Enquete-Kommission für Recht und Ethik der modernen Medizin (15) und die des Nationalen Ethikrates (54) zur PID von diesem Gesamtbild unterscheiden. Die Ergebnisse der Untersuchung können als weiteres wichtiges Hilfsmittel im bioethischen Diskurs um die vorgeburtliche Diagnostik dienen.

#### **1.4 Aktuelle Datenlage zu Expertenmeinungen zu ethischen und sozialen Bezügen vorgeburtlicher Diagnostik und PID**

Bis zum jetzigen Zeitpunkt gibt es zu Expertenmeinungen über die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland und auch international nur wenige Untersuchungen. Dieser Umstand ist umso verwunderlicher, da die PID in vielen Nachbarländern seit längerem angewendet wird und auch immer mehr Betroffene aus Deutschland darüber nachdenken die PID im Ausland zu nutzen (56, 58, 61).

Im Folgenden sollen die verschiedenen Untersuchungen zu Expertenmeinungen vorgestellt werden. Nicht alle Untersuchungen beziehen sich ausschließlich auf die PID, sind aber an zentralen Punkten mit Teilen dieser Untersuchung in einen Zusammenhang zu bringen. Beispielsweise befasst sich eine ältere Untersuchung aus dem Jahr 1989 ebenfalls mit der Befragung von Humangenetikern im internationalen Vergleich (72). Obwohl seit der Befragung schon über 20 Jahre vergangen sind und damals die PID als diagnostische Möglichkeit nicht bekannt war, soll diese Untersuchung hier erwähnt werden, da sich die ethischen Konflikte bei Entscheidungsfindungen in der genetischen Beratung und die Bewertung vieler Gegebenheiten in der Reproduktionsmedizin nicht grundlegend geändert haben.

*Vergeer et al.* (69) befragten in den Niederlanden medizinisch-biologische Experten, welche im Bereich der PND und PID tätig waren, sowie sozialetische Experten, die sich aus Ethikern, Psychologen, Soziologen zusammensetzten. Zum Thema PID wurden ethische, gesellschaftliche und soziale Aspekte diskutiert. Ein Schwerpunkt lag im ethisch-moralischen Vergleich der „traditionellen PND“ mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch und der PID mit Verwerfung von frühen Embryonen.

Zusätzlich wurde die Akzeptanz der PID bei verschiedenen Indikationen bzw. Schweregraden einer Erkrankung gemessen. Im Kontext der zukünftigen diagnostischen Möglichkeiten bei PID und PND wurde der Frage nach der sozialen Akzeptanz von Behinderung nachgegangen. Hierbei wurde um eine zukünftige sozialökonomische Bewertung der Bereitschaft einer Gesellschaft, medizinische Kosten für die Behandlung von diagnostizierbaren genetischen Erkrankungen zu tragen, gebeten. Diese Untersuchung wurde sowohl mittels eines Fragebogens, als auch mittels Diskussion unter den Experten durchgeführt und ist deshalb nicht repräsentativ. Die zentralen Ergebnisse der Expertenbefragung sind im Folgenden aufgeführt.

- Die PID mit Verwerfung des frühen Embryos wird von den sozialetischen Experten signifikant akzeptabler eingeschätzt als die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch
- Beide befragten Gruppen erwarten eine hohe Nutzung der PID bei hohem Risiko für schwere Erkrankungen und eine sehr geringe Nutzung bei niedrigem Risiko für leichte Erkrankungen.
- Bei der Spezifizierung der Indikationen für PID ist eine steigende Akzeptanz der PID mit zunehmender Schwere der Erkrankung zu erkennen, so besonders wenn letale Zustände, Pflegebedürftigkeit und auch motorische und mentale Behinderungen vorliegen. Medizinische Experten zeigen eine hohe Akzeptanz für die Anwendung der PID bei Down-Syndrom, muskulärer Dystrophie, und Hämophilie, sowie bei familiären Dispositionen für z.B. Krebs. Leichte Erkrankungen und die Wahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation sind für diese Experten ethisch nicht akzeptabel. Insgesamt ist die Gruppe der sozial-ethischen Experten etwas kritischer als die medizinisch-biologische Gruppe. Die Akzeptanz der PID in der Gesellschaft wird von beiden Gruppen befürwortend, aber geringer als die Eigene eingeschätzt.
- Die soziale Akzeptanz und die Bereitschaft der Gesellschaft für bekannte genetische Erkrankungen oder bei bekannten Risikokonstellationen in der Familie Kosten zu tragen (hier Down-Syndrom, tödliche Erberkrankung) wird in Zukunft als fallend eingeschätzt (Nur durch die sozial ethischen Experten bewertet)



Zusammenfassend zeigen in dieser Arbeit beide Gruppen eine hohe Akzeptanz bezüglich der Anwendung der PID auf schwere, das Leben beeinträchtigende Erkrankungen und eine eindeutige Ablehnung bei leichten Erkrankungen und hinsichtlich der Geschlechterwahl ohne medizinische Indikation. Die sozialetischen Experten schätzen die Verwerfung des frühen Embryos bei der PID signifikant ethisch akzeptabler ein als den Schwangerschaftsabbruch des Fetus nach PND. Beide Gruppen gehen davon aus, dass die Gesellschaft in Zukunft weniger bereit sein wird die Kosten für pränatal diagnostizierbare Erkrankungen zu tragen. Zwischen den Expertengruppen gibt es kaum signifikante Unterschiede. Eine Subgruppenanalyse mit psychosozialen Einflussfaktoren auf die Einstellung wurde nicht durchgeführt.

Durch diese Untersuchung wird es in einigen Punkten möglich, Expertenmeinungen aus einem Land in dem die PID bereits etabliert ist, mit denen aus Deutschland zu vergleichen.

In einer Expertenbefragung von Marteau et al. wurden 3 Expertengruppen (Geburtshelfer/Gynäkologen, Humangenetiker und Genetic Nurses) in England befragt (48). Das Ziel der Untersuchung war die Dokumentation der Direktivität genetischer Beratung bei verschiedenen vererbbaeren Erkrankungen. Es sollte untersucht werden ob verschiedene Arbeitsfelder einen Einfluss auf die Beratungsintention haben und ob die Schwere von verschiedenen Erkrankungen ebenfalls einen Einfluss auf die Beratungsintention hat. Die Einschätzung der Schwere einer Erkrankung konnte hier z.B. in der Direktivität bezüglich einer Abtreibung indirekt abgeleitet werden.

Die Gruppe der Geburtshelfer/Gynäkologen berät bei allen Erkrankungen am direktivsten bezüglich der Beendigung der Schwangerschaft. Die Gruppe der Genetic Nurses berät am direktivsten bezüglich der Austragung eines betroffenen Kindes, während die Expertengruppe der Humangenetiker eine Mittelstellung einnimmt. Es konnten für alle vorgegebenen Erkrankungen zwischen den Gruppen signifikante Unterschiede bei der Beratung festgestellt werden. Am deutlichsten traten die Unterschiede bei einer angenommenen Beratung einer Schwangeren mit einem Kind mit Down-Syndrom hervor. Hier würde knapp 10% der Genetic Nurses zu einem Abbruch der Schwangerschaft beraten, wohingegen ca. 40% der Humangenetiker und über 60% der Geburtshelfer/Gynäkologen zu einem Abbruch der Schwangerschaft raten würden. Auch bei weiteren Erkrankungen z.B. (Cystische Fibrose, Chorea Huntington und Klinefelter-Syndrom), konnte die gleiche Tendenz beobachtet werden.

Eine zweite Untersuchung zur Beurteilung der Direktivität der genetischen Beratung in Abhängigkeit von verschiedenen Erkrankungen führten Marteau et al. 1994 mit humangenetischen Experten in England, Portugal und Deutschland durch (47). Die Gruppe der deutschen Humangenetiker wurde über die Listen der deutschen Gesellschaft für Humangenetik ermittelt. Die Direktivität wurde hier eingeteilt in: Beratung *neutral*, aber mehr negative als positive Aspekte, hin zum Schwangerschaftsabbruch, *möglichst neutral*, positive und negative Aspekte gleichermaßen und *neutral* aber eher mehr positive als negative Aspekte, hin zur Austragung des Kindes.

Die Untersuchung zeigt, dass die humangenetischen Experten in England am neutralsten beraten würden, die Experten aus Portugal hätten mit Abstand am häufigsten hin zur Beendigung der Schwangerschaft beraten und die deutschen humangenetischen Experten am häufigsten hin zur Austragung der Schwangerschaft geraten.

Die Unterschiede zwischen den Ländern werden in der Arbeit verschieden erklärt. Unter anderem folgern die Autoren, dass politische und ökonomische Aspekte einen Einfluss haben könnten, da z.B. in Portugal die Versorgung eines behinderten Kindes schwieriger ist als in Deutschland oder England. Dieses führt nach Meinung der Autoren zu einer eher direktiven Beratung hin zum Abbruch der Schwangerschaft. In Deutschland könnten historische Gründe - gemeint ist hier wohl der Genozid im 3. Reich - zu einem sensitiveren Umgang mit der Thematik führen und somit eher zu einer Beratung führen, die eine Entscheidung zur Austragung des Kindes fördert.

In der Untersuchung konnten deutliche Einflüsse auf die Beratungsrichtung in Abhängigkeit verschieden schwerer Einschränkungen durch eine Erkrankung gezeigt werden (geistig/physisch, letal/therapierbar, früh/spät auftretend). Die Ergebnisse zeigen insgesamt, dass die Beratung zum Beenden oder Austragen einer Schwangerschaft durch den Schweregrad, bzw. den Grad der Beeinträchtigung der jeweiligen Erkrankung stark beeinflusst wird und deutsche Humangenetiker bezüglich der Direktivität hin zum Schwangerschaftsabbruch bei verschiedenen Erkrankungen am kritischsten sind.

Ende der 80er Jahre wurde von D.C. Wertz und J.C. Fletcher (72) eine große multinationale Studie vorgelegt. Zum Zeitpunkt der Befragung steckte die Entwicklung der PID noch in den Anfängen. PND war etabliert, die erste erfolgreiche IVF war ca. 10 Jahre zuvor durchgeführt worden (63). Es wurden Humangenetiker aus 19 Nationen befragt.

Ziel der Befragung war die Detektion, der Umgang und die Entscheidungsfindung bei ethischen Kasuistiken in der klinischen Genetik und genetischen Beratung von Hochrisikopaaren, Patienten und Betroffenen im multikulturellen Vergleich.

Die Erhebung der Daten erfolgte mittels eines Fragebogens anhand konstruierter klinischer Fälle mit vorgegebenen ethischen Konfliktsituationen, bei welchen verschiedene Handlungsmöglichkeiten bewertet und ausgewählt werden konnten.

Unter den 19 Nationen wurden auf diese Weise auch 47 humangenetische Experten aus Deutschland befragt. Inhaltlich wurde untersucht:

- I. Mitteilung über sensitive Informationen in verschiedenen Situationen*
- II. Befundmitteilung über Labor- und andere Untersuchungsergebnisse*
- III. Die Einschätzung verschiedener Indikationen für PND\**
- IV. Einschränkung und Regulation von kommerziellen PND-Laboren\**
- V. Direktive und non-direktive Beratung bei genetischen Erkrankungen\**
- VI. Aussicht/Einschätzung über institutionelles genetisches Screening bei verschiedenen autosomal rezessiven Erkrankungen wie z.B. Mukoviszidose\**

\*Relevante Punkte im Zusammenhang mit der vorliegenden Arbeit

Um die Einschätzung verschiedener Indikationen für PND zu überprüfen, wurden 3 mögliche Fälle für eine PND vorgegeben. Die Experten sollten entscheiden ob sie bei diesen Fällen eine PND anraten würden oder nicht.

- 1.** PND bei einem Risikopaar, das den möglichen Schwangerschaftsabbruch ablehnt und PND nur als Vorbereitung auf ein Kind mit Behinderung wünscht.
- 2.** PND bei einer ängstlichen Mutter ohne genetisches Risiko.
- 3.** PND zur Geschlechterwahl ohne medizinischen Grund (Sex selection).

In den ersten beiden Fällen hätte der überwiegende Teil der deutschen Experten eine PND durchgeführt. International unterschieden sich hierbei die deutschen Experten nur wenig von der Mehrheit der Experten anderer Länder. Sex selection als Indikation für PND wurde von den deutschen Experten abgelehnt. International war Sex selection für die meisten Experten ebenfalls keine akzeptable Indikation für PND, dennoch hätte ein

Viertel aller Experten, in einzelnen Nationen bis zu 60%, eine PND zur Wahl des Geschlechtes ohne medizinischen Grund durchgeführt.

Weiter wurde gefragt, ob kommerzielle PND-Zentren, die Untersuchungen bei diesen o.g. Indikationen anbieten würden, besonderen gesetzlichen Regelungen unterliegen sollten. Hier zeigten sich vergleichbare Ergebnisse. Zentren die kommerziell PND für die Indikation Sex selection anbieten würden, sollten nach Meinung der deutschen Experten durch eine strenge gesetzliche Vorgabe reguliert werden. International befürworteten etwa zwei Drittel eine strenge gesetzliche Regelung für Sex selection. Insgesamt zeigten die Ergebnisse, dass deutsche Experten im internationalen Vergleich eine eher strenge Indikationsstellung für PND sahen und mehrheitlich für eine restriktive gesetzliche Regelung bei der Indikation Sex selection plädiert hätten.

Ein weiterer zentraler Punkt dieser Untersuchung war die Direktivität der genetischen Beratung in Abhängigkeit verschiedener Erkrankungen (vgl. 47, 48). Die Experten sollten angeben, ob sie eine, nicht direktive Beratung, eine Beratung zur Austragung oder eher hin zu einer Abtreibung durchführen würden. Folgende Erkrankungen wurden zur Auswahl gestellt.

1. *Klinefelter-Syndrom (XYY)*
2. *Turner-Syndrom (X0)*
3. *Geringer Neuralrohrdefekt*

Bei allen 3 Erkrankungen, welche alle mit einer normalen Lebenserwartung einhergehen können, ist der internationale Konsens für eine nicht direktive Beratung hoch. Beim Klinefelter-Syndrom ist die Tendenz der Direktivität zu einer Austragung der Schwangerschaft am höchsten. Die deutschen Experten würden bei allen Erkrankungen sehr häufig zu einer nicht direktiven Beratung, aber auch zum Austragen des Kindes beraten, eine Abtreibung wurde in praktisch allen Fällen durch die deutsche Experten abgelehnt.

Ergebnisse über die Einstellung zu einem damals nur als theoretisch angenommenen genetischen Massenscreening und zur Mitteilung von sensiblen Testergebnissen wurde ebenfalls erhoben. Es wurden dazu 2 beispielhafte genetische Erkrankungen ausgewählt, auf welche die Gesellschaft gescreeend, bzw. einer prä-symptomatischen Testung unterzogen werden könnte. Es handelte sich hier um:

*1. Mukoviszidose*

*2. Chorea Huntington*

Generell bestand unter den meisten Experten ein allgemeiner Konsens darüber, dass Screening, bzw. die Mitteilung von verschiedenen Testergebnissen generell auf freiwilliger Basis und nur nach Aufklärung der Betroffenen erfolgen sollte. Bei Mukoviszidose stimmten die Humangenetiker aus Deutschland am häufigsten dem freiwilligen Screening von jungen Erwachsenen, am wenigsten einem generellen gesetzlich vorgeschriebenem Screening zu. In anderen Ländern war im Unterschied dazu eine gesetzliche Festlegung des Screenings bei Neugeborenen eine häufiger gewählte Option. Die Mitteilung von Testergebnissen bei der spätmanifestierenden Erkrankung Chorea Huntington an öffentliche Institutionen wie Arbeitgeber und Versicherungen und an Partner und potentiell Betroffene wird nur mit dem ausdrücklichen Einverständnis des Betroffenen befürwortet. Hier herrscht, bis auf einige Ausnahmen, ein internationaler Konsens über die Wahrung der Patientenautonomie.

Zusammenfassend lässt sich an der Untersuchung von Wertz und Fletcher erkennen, dass die Bewertungen verschiedener Indikationen für PND in unterschiedlichen Ländern, besonders bei den deutschen Experten, zu einer nicht-direktiven, neutralen Beratung und zu einer Erhaltung der Schwangerschaft tendierten. Wenn man die Direktivität in der genetischen Beratung, hin zum Abbruch oder zu einer Austragung einer Schwangerschaft, als Maß für die Einschätzung der Schwere einer Erkrankung heranzieht, dann wurden Klinefelter-Syndrom, Turner-Syndrom und kleine Neuralrohrdefekte von deutschen Experten, aber auch international als eher leichte Erkrankungen eingeschätzt. Sex-selection wurde von deutschen Experten strikt abgelehnt, jedoch gab es international einige Expertenmeinungen die hiervon stärker abwichen und Sex selection durchaus als Indikation für PND sahen (z.B. Indien, Ungarn). Eine, wie von Wertz und Fletcher erwartete international übereinstimmende Herangehensweise an ethische und moralische Problemfelder der klinischen Genetik

konnte nicht gefunden werden. Vielmehr gibt es starke substantielle Unterschiede, die durch kulturelle, ökonomische und soziale Strukturen die Ansichten zu entsprechenden Themen modulieren.

## **1.5 Medizinische Grundlagen**

### **1.5.1 Grundlagen der Reproduktionsmedizin und Humangenetik**

Bis in die 60er Jahre hinein bestand praktisch keine technische Möglichkeit den Fötus innerhalb des Uterus zu untersuchen. Ausschließlich das, was den Händen erfahrener Ärzte und Hebammen zugänglich war, konnte diagnostiziert werden. Nur Paaren, die bereits ein erkranktes Kind hatten und bei denen von einem vererbbaaren Leiden ausgegangen werden musste, wurde eine beschränkte genetische Beratung geboten. Mitte der 60er Jahre wurde es möglich, den Fötus mittels Ultraschall zu erkennen. In der Embryonalentwicklung ließen sich zwar morphologische Strukturen und schwerere Fehlbildungen des Embryos nachweisen, die Identifizierung von Stoffwechselkrankheiten und chromosomalen Fehlern waren dieser Untersuchungsmethode jedoch nicht zugänglich (35). Mit der Hilfe der Amniozentese war es Ende der 60er Jahre bereits möglich, bei verschiedenen Erkrankungen Veränderungen im Chromosomenbild (Anzahl, Struktur) zu erkennen. 1968 wurden die ersten Pränataldiagnosen gestellt (53) und Anfang der 80er Jahre wurde das Verfahren der Amniozentese durch die Chorionzottenbiopsie ergänzt (71). Beide diagnostischen Prozeduren können erst zu einem relativ späten Zeitpunkt (Amniozentese ca. ab der 14 SSW, Chorionzottenbiopsie etwa ab der 10. SSW) durchgeführt werden (32). Falls sich die Frau bei einem nachteiligen Befund zu einem Abbruch der Schwangerschaft entschließt, liegt dieser Zeitpunkt bereits in der fortgeschrittenen Schwangerschaft, was von den meisten Frauen, aber auch von Ärzten, als große Belastung empfunden wird. Auch die Risiken der Untersuchung für den Fötus selbst (Abortinzidenz bei Amniozentese ca. 0,5% und Chorionzottenbiopsie ca. 2-3%, (32)) und die Wartezeit bis zur endgültigen Verfügbarkeit der Untersuchungsergebnisse, stellen für schwangere Frauen eine hohe Belastung dar (55). Aufgrund der immer präziseren Analyse des menschlichen Genoms ist es seit Ende der 80er Jahre möglich, Veränderungen auf DNA-Ebene zu identifizieren, was die Indikationen diagnostischer Maßnahmen beträchtlich erweitert hat.

Mit der IVF, die 1977 erstmals erfolgreich an einem Menschen durchgeführt wurde (63), waren neue Ausgangsbedingungen im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik entstanden. Nun war der Embryo dem Untersucher in einer sehr frühen Phase der Entwicklung (3-4 Tage nach Konzeption) außerhalb des Körpers zugänglich. Diese Gegebenheit führte zur Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik. Mit der PID, die

1990 erstmals an menschlichen Embryonen angewendet wurde (27), ist die genetische Untersuchung des Embryos bereits vor der Implantation in den Uterus möglich. Bei einem positiven Befund für eine genetische Erkrankung kann man den betroffenen Embryo verwerfen und erspart somit der Frau den belastenden Abbruch einer Schwangerschaft. Die 1990 von Handyside et al. durchgeführte PID, diente der Bestimmung des Geschlechtes bei einer x-chromosomal vererbten Erkrankung (27). Heute ist eine große Anzahl von Genen identifiziert, deren Veränderungen eine Vielzahl von schweren und auch weniger schweren Erkrankungen bedingen. Es gibt ebenfalls Veränderungen an Genen die mit Veranlagungen z.B. für Brustkrebs und Morbus Alzheimer in Verbindung gebracht werden. In Zukunft kann die PID sicherlich viele Möglichkeiten der diagnostischen Weiterentwicklung bieten.

Ca. ein Sechstel der genetischen Erkrankungen, bei denen eine PID bis 2006 durchgeführt wurde, waren monogenetische Einzelgendefekte (25). Hier liegt der Gendefekt isoliert an einer bestimmten Stelle der DNA. Diese Erkrankungen können als autosomal rezessiv vererbte Einzelgendefekte auftreten, die Kinder haben bei heterozygoten Merkmalsträgern ein Risiko von 25 % zu erkranken (z.B. Mukoviszidose). Oder sie können als autosomal dominante Defekte vererbt werden, Kinder einer Person mit dieser Erkrankung sind in 50 % der Fälle betroffen. Häufig sind dominante Erkrankungen in der Familie bekannt und es kann frühzeitig eine genetische Beratung erfolgen (z.B. Chorea Huntington). Chorea Huntington ist eine sich erst spät manifestierende Erkrankung (late onset). Eine genetische Beratung ist hier schwierig, weil die Patienten ihren eigenen genetischen Status oft nicht erfahren wollen. Dieses trifft ebenfalls auf einige Varianten der Alzheimer-Demenz zu. Hier treten besondere Fragestellungen und ethische Probleme bei der Beratung im Rahmen der Familienplanung auf (67). In Deutschland wurde durch das Gendiagnostikgesetz von 2009 die pränatale Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen verboten (9).

Der x-chromosomale Vererbungsmodus begründet sich in einem Defekt, der auf dem x-Chromosom liegt. Gut ein Zwanzigstel der Indikationen für PID waren x-chromosomale Erkrankungen (25). Weibliche Nachkommen sind selten betroffen oder haben eine milde Form des Leidens. Sie übertragen das defekte Gen auf 50% ihrer Söhne, die immer erkranken. Da der genaue Mechanismus dieser Defekte zurzeit noch nicht vollständig verstanden ist, scheint es bei der PID einfacher zu sein, nur weibliche Embryonen zu übertragen, anstatt fehlerfreie männliche Embryonen zu isolieren. Demnach wird in diesem Rahmen „Sex selection“ aus medizinischer Indikation



durchgeführt. Häufige x-chromosomal vererbte Erkrankungen sind die Myotone Muskeldystrophie Typ-Duchenne, das Fragile X-Syndrom und die Hämophilie.

*Aneuploidien* sind fehlende oder zusätzliche Chromosomen. Diese Fehlverteilungen entstehen typischerweise in der ersten Reifeteilung der Eizelle. Nach der Befruchtung kann dieses zu einer Trisomie bzw. Monosomie führen. Häufige Aneuploidien sind Trisomie der Chromosomen 21, 13, 18 sowie der Geschlechtschromosomen, das Klinefelter und das Turner-Syndrom.

Aneuploidien sind verantwortlich für 95% der postnatalen chromosomalen Anomalitäten (57) und treten gehäuft bei Frauen in fortgeschrittenem Alter auf (24), wo sie für vermehrt auftretende Aborte verantwortlich gemacht werden können. Aneuploidien sind mitverantwortlich für Fehlschläge bei der IVF (52) und es ist anzunehmen, dass Aneuploidien auch bei der normalen Konzeption Aborte bedingen (59). Demzufolge könnte die Durchführung einer PID im Rahmen der normalen IVF, z.B. die Abortrate verringern und die Implantationsrate erhöhen, indem Embryos mit Aneuploidien nicht implantiert werden würden (24, 52). Der Umstand, dass sich diese Frauen ohnehin einer IVF Behandlung unterziehen, führt zu der zentralen Frage ob eine regelhaft durchgeführte zusätzliche PID bei der IVF die Erfolgsrate verbessert und somit zu einer beträchtlichen Ausweitung der möglichen Indikationen für PID führen würde. Zum Zeitpunkt der Expertenbefragung, war die Datenlage zu dieser Thematik nicht eindeutig und die PID als möglicher Routineeinsatz wurde häufig umstritten diskutiert. Es zeigt sich im Rahmen der aktuelleren Studienlage, dass eine vorgeschaltete PID bei der IVF nicht zu einer Verbesserung der Schwangerschaftsraten führt, sondern diese sogar verringern kann (11, 50, 64). Ungeachtet dessen, wird dieses Verfahren weltweit als PID-Aneuploidiescreening bei der IVF-Therapie unter bestimmten Voraussetzungen eingesetzt und war bis Ende 2006 die häufigste Indikation für PID (24). Die Schwangerschaftsraten zu dieser Indikation für PID, sind geringer als bei anderen Indikationen. Die PID wurde bis jetzt zu über 50% zum PID-Aneuploidiescreening eingesetzt (25).

Es gibt weitere chromosomale Störungen, bei ihnen zählen die chromosomalen Translokationen zu den häufigsten. Bei der Robertson-Translokation (13; 21) lagert sich Chromosom 21 an Chromosom 13 an. Die Träger dieser Translokation sind gesund (balanciert), sie geben dieses Chromosom weiter, was zu einer Trisomie 21 führen kann (unbalanciert). Die PID wurde bis jetzt in ca. einem Sechstel der Fälle zur Diagnostik spezieller Translokationen eingesetzt (25).

### Social sexing

Dieser Begriff bezeichnet die Durchführung einer pränatalen Diagnostik (PID oder PND) zu Bestimmung und Wahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation. Die PID wurde bis jetzt, nach den Daten der European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), zu ca. 3% für diese Indikation eingesetzt (25).

### HLA-System

Das HLA-System (Humanes - Leukozytenantigen - System) ist ein Antigen System, welches bei der Histokompatibilität von Organen oder anderen Geweben eine zentrale Rolle spielt. Je häufiger HLA-Merkmale zwischen z.B. Spender und Empfänger übereinstimmen, umso geringer ist die Wahrscheinlichkeit für eine Abstoßungsreaktion. Passende Spender, z.B. für eine allogene Knochenmarktransplantation zu finden, stellt besonders in der Hämatologie häufig eine besondere Schwierigkeit dar. Hier ist eine hohe HLA-Kompatibilität wichtig, um die folgende Immunantwort so gering wie möglich zu halten. Mit der PID besteht die Möglichkeit einen Embryo mit bestimmten HLA-Merkmalen auszuwählen. Das so gezeugte Kind könnte somit z.B. als Stammzellspender (Nabelschnurblut) für seine erkrankten Geschwister fungieren. Diese HLA-ausgewählten Kinder werden „savior sibling“ genannt. Die Daten der ESHRE zeigen, dass die PID bereits zur Auswahl von HLA-Merkmalen durchgeführt wurde (25).

### Pränataldiagnostik (PND)

Zu den nicht invasiven Verfahren der PND zählen die Sonographie, in Form der drei Untersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge sowie Serumuntersuchungen, welche zusätzliche Hinweise auf das Vorliegen bestimmter Erkrankungen geben können. Zu erwähnen ist hier der „Triple-Test“, bei dem die Konzentration der Marker hCG, AFP und PAPP-A gemessen wird. Hieraus lässt sich zusammen mit dem Alter der Patientin ein individuelles Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, errechnen (32). Es ist kein diagnostisches Verfahren, kann aber z.B. die Entscheidung, ob weitere Diagnostik, wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie angeschlossen werden soll, beeinflussen. Der Test ist umstritten und führt manchmal durch mangelnde Aufklärung über die Genauigkeit und die Aussagekraft der Untersuchung eher zu einer Verunsicherung der Betroffenen (55).

Etablierte invasive Verfahren zur PND sind die Amniozentese und die Chorionzottenbiopsie. Die Amniozentese wird ab der 14.SSW durchgeführt. Es werden

10-15ml Fruchtwasser mit enthaltenen fetalen Zellen transkutan entnommen. Die gesamte Aufarbeitung der Probe dauert ca. 2 Wochen. Hierbei liegt das verfahrensassoziierte Abortrisiko bei ca. 0,5%. Die Chorionzottenbiopsie kann bereits ab der 10.SSW durchgeführt werden. Die fetalen Zellen werden hier aus dem Chorionzottenteil der Placenta entnommen. Die Aufarbeitung dauert ebenfalls 2 Wochen. Das Abortrisiko ist höher als bei der Amniozentese und liegt je nach Zentrum bei 2-3 % (32).

#### *In-Vitro-Fertilisation (IVF)*

Die IVF ist eine reproduktionsmedizinische Behandlungsmethode bei der die extrauterine Befruchtung entweder durch Zugabe von Spermien zur Eizelle, oder durch intrazytoplasmatische Spermainjektion (ICSI) erfolgt. Damit mehrere Eizellen zur Entnahme bereitstehen, ist eine HCG-Überstimulationsbehandlung der Ovarien nötig. Als Komplikation kann hierbei ein Überstimulationssyndrom auftreten, welches in verschiedenen Schweregraden auftreten kann (1). In Deutschland lag in 2008 die Rate aller Schweregrade bei 0,36%, (18). Bei der Eizellentnahme kann es ebenfalls zu Komplikationen kommen (z.B. vaginalen Blutungen, intraabdominelle Blutungen). Die Rate der Komplikationen bei der Eizellentnahme lag 2008 in Deutschland bei ca. 1%, (18). Nach stattgefundener extrauteriner Befruchtung, erfolgt die Reimplantation in den Uterus. (In Deutschland ist die Implantation von max. 3 Embryonen erlaubt). Die durchschnittliche Schwangerschaftsrate über alle Altersgruppen lag 2008 in Deutschland bei ca. 30% pro Embryonentransfer. Die Geburtenrate ist für 2008 aufgrund fehlender Daten nur sehr ungenau, dürfte aber bei ca. 15% liegen. Die Schwangerschaftsrate sinkt mit steigendem Alter der Patientinnen, was die Wiederholung mehrerer IVF-Zyklen bedeuten kann (18).

### 1.5.2 Ablauf der Präimplantationsdiagnostik

Die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik setzt den kompletten Vorgang der IVF-Behandlung voraus. Im Normalfall ist die Indikation für eine IVF-Behandlung die Infertilität, entweder des Mannes oder der Frau. Bei Paaren die sich einer PID unterziehen, sind etwa zwei Drittel infertil (25). Ein vollständiger IVF/PID Behandlungszyklus erfordert einen hohen zeitlichen Aufwand. Die Dauer einer kompletten Behandlung kann 3-12 Monate betragen (67) und durchläuft in etwa die Reihenfolge:

- Planung, Aufklärung, Vorbereitung
- Hormonelle Stimulation zur multiplen Eizellreifung
- Gewinnung von Eizelle und Spermien
- IVF
- Embryonenkultivierung
- **PID Zeitpunkt der PID im 8-200-Zellstadium meist am 3. Tag nach der Befruchtung**
- Embryotransfer (Implantation)
- Kontrolluntersuchungen
- PND im Verlauf

Durch Überstimulation werden durchschnittlich acht bis zwölf Eizellen gewonnen (59) und in den meisten Fällen durch ICSI befruchtet (25). Die Embryobiopsie erfolgt in den meisten Zentren am 3. Tag nach IVF/ICSI (59). Hierzu wird die Zona Pellucida entweder mittels Laser-Drilling oder AT-Drilling eröffnet und mit einer Mikropipette die Blastomere entnommen. Der Verlust der Zellen durch die Biopsie eines 8-zelligen Embryos hat offensichtlich keinen negativen Einfluss auf seine weitere Entwicklung (28). Die molekulargenetische Diagnostik erfolgt am häufigsten durch Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH) oder durch Polymerase chain reaction (*PCR*) (25).

Diese Diagnostik kann innerhalb kurzer Zeit durchgeführt werden (Stunden). Nach abgeschlossener Untersuchung der in Kultur gebrachten Embryonen, werden nur diejenigen in den Uterus transferiert oder zur weiteren Verwendung eingefroren, bei denen z.B. keine Translokation gefunden wurde, die Übrigen werden verworfen. Nach ca. 2 Wochen wird versucht mittels hCG Bestimmung die klinische Schwangerschaft nachzuweisen. Da auch bei der PID eine diagnostische Unsicherheit besteht, wird bei eingetretener Schwangerschaft eine spätere PND empfohlen.

Die klinische Schwangerschaftsrate (hCG positiv) lag 2006 in den erfassten Zentren der *European Society of Human Reproduction and Embriology* bei ca. 23% (entspricht nicht der Geburtenrate). Bei der PID bzw. auch der IVF kommt es vermehrt zu Mehrlingsschwangerschaften, da bis zu 3 Embryos gleichzeitig in den Uterus implantiert werden. Im Jahr 2006 wurden ca. 650 Kinder, 380 Zwillinge und 10 Drillinge nach PID geboren (25).

## **1.6 PID Status quo**

### **1.6.1 Datenauswertung der ESHRE zur Präimplantationsdiagnostik**

Die PID ist ein Verfahren, das mittlerweile nicht mehr als experimentell angesehen wird, wobei die Erfahrungen verglichen mit denen bei IVF oder PND immer noch als eher gering einzustufen sind. Es gibt für die PID keine verpflichtende übergeordnete Instanz, wo Daten über Indikationen, Zahlen und Leitlinien gesammelt und erstellt werden (67). Seit 1999 werden Daten über die Durchführungen von Präimplantationsdiagnostik in einer Datenbank gesammelt die von der *European Society of Human Reproduction and Embryology* (folgend, ESHRE) veröffentlicht werden. In dieser Datenbank werden die Daten von Zentren, welche diese anonym und freiwillig übermitteln können, archiviert und ausgewertet. Die ältesten Daten zur Durchführung der PID liegen der ESHRE von 1994 vor (20). Diese Datenbank repräsentiert wahrscheinlich die Mehrheit der weltweiten Zentren die Präimplantationsdiagnostik durchführen (67). 2006 übermittelten 57 Zentren ihre Daten an die ESHRE (25), 2001 waren es 24 Zentren (20). Zusätzlich hat die ESHRE einen Indikationskatalog und Guidelines zur Durchführung der PID herausgegeben (68).

Seit 2002 werden durch die ESHRE auch Daten zum Verlauf der Schwangerschaften erhoben und zusätzlich gibt es Daten der einzelnen Zentren über Fehler und Fehldiagnosen, die bei PID aufgetreten sind. Inwieweit und wie viele Zentren außerhalb von ESHRE PID durchführen und ob diese Fälle in Statistiken oder Veröffentlichungen auftauchen und für welche Indikationen, ist nicht bekannt (67).

Die Datenauswertung der ESHRE ist sehr umfangreich, so dass deutlich mehr Informationen über den technischen und medizinischen Stand der PID zur Verfügung stehen, als hier erläutert werden können. Die für die vorliegende Arbeit wichtigsten Informationen sind die Indikationen bei denen PID heute durchgeführt wird und verschiedene Kennzahlen, wie z.B. Schwangerschaftsraten, Geburtenraten und Anzahl der durchgeführten Zyklen. Die Daten sind verschlüsselt und die Zahlen werden nicht in Schwangerschaften, Paaren oder Patientinnen, sondern in Zyklen angegeben. Möglicherweise sind weibliche Zyklen bei der IVF-Behandlung gemeint (67). Die folgenden Zahlen beziehen sich auf die von der ESHRE gesammelten und ausgewerteten Daten zur PID seit 1994.

Bis zum Jahre 2007 wurden insgesamt 3841 Kinder nach einer Präimplantationsdiagnostik geboren, davon waren 1723 männlich und 1964 weiblich, bei 154 war das Geschlecht nicht bekannt (fehlende Daten). Alleine 2006 wurden 1183 Kinder geboren. Im Jahre 2003 waren es 441 Geburten nach PID. Diese Geburten kommen durch knapp 22.000 Zyklen zustande. Die durchschnittliche klinische Schwangerschaftsrate pro Embryonentransfer lag im Schnitt zwischen 25 und 29%. Dieses ist nicht gleichbedeutend mit der Geburtenrate. Mit Schwangerschaftsrate ist hier der Nachweis einer vorliegenden klinischen Schwangerschaft gemeint. Aus der Sicht der Paare jedoch, ist die „Baby take home“ Rate bedeutender, welche geringer sein dürfte (keine Daten vorhanden).

Die molekulargenetische Untersuchung, die am häufigsten (>75%) zur Stellung der Diagnose verwendet wurde, ist die FISH-Diagnostik. Das durchschnittliche Alter der Frauen, die sich der PID unterzogen haben, lag bei 35 Jahren, ca. zwei Drittel der Paare waren infertil. Die Indikationen bei denen PID bis jetzt angewendet wurde sind vielfältig. Sie reichen von Aneuploidie-Screening und „social sexing“, über Erkrankungen wie Mukoviszidose und Chorea Huntington, bis hin zu seltenen Erkrankungen, die in den Daten der ESHRE nur mit einem Zyklus dokumentiert sind (z.B. Norrie-Syndrom). Zusätzlich sind, gemäß den Daten der ESHRE, eine Reihe unbekannter Indikationen vertreten, oder Indikationen aufgeführt, die keiner Erkrankung entsprechen (vgl. Tab 2).

In den folgenden Tabellen sind die Indikationen, bei denen eine PID durchgeführt wurde aufgeführt. Tabelle 1 u. 2 basieren auf den Daten der Datenkollektion V (29). Diese wurden 2008 ausführlich aufgearbeitet und ergänzt (67, 70). Diese Datensammlung soll hier als Basis dienen. Es werden jeweils die Erkrankung und die dafür durchgeführten Zyklen aus dem Jahre 2002/2003 aufgeführt. Es ist davon auszugehen, dass in der Zwischenzeit viele weitere Indikationen und Erkrankungen hinzugekommen sind.

**Tabelle 1: Mittels PID diagnostizierte Erkrankungen**

<b>Autosomal dominante Erkrankungen</b>	<b>Zyklen</b>	<b>Autosomal rezessive Erkrankungen</b>	<b>Zyklen</b>
Myotone Dystrophie	203	Cystische Fibrose	324
Chorea Huntington	140	β-Thalssämie	141
Charcot-Mary-Tooth Neuropathie	22	Spinale Muskelatrophien	93
Amyloide Polyneuropathie	10	Sichelzellanämie	42
Marfan Syndrom	10	Epidermolysis Bullosa	8
Achondroplasie	7	Adrenoleukodystrophie	6
Familiäre Adenomatöse Polyposis coli (FAP)	7	Morbus Gaucher	5
Hereditärer Brustkrebs ( <i>BRCA1</i> -Gen)	6	Tay-Sachs Krankheit	4
Central Core Krankheit	6	Carbohydrat-Defizientes Glykoproteinsyndrom Typ1A	3
Retinoblastom	5	Rhizomele Chondrodysplasia Punctata	3
Osteogenesis Imperfecta Typ I	4	21-Hydroxylase Mangel	2
Osteogenesis Imperfecta Typ IV	4	Canavan Krankheit	2
Stickler Syndrom	4	Infantile Neuronale Ceroid-Lipofucinose	2
Von Hippel-Lindau Krankheit	4	Franconi Anämie	1
Neurofibromatose	3	Hyperinsulinämische Hypoglykämie	1
Spinocerebelläre Ataxie Typ VII	3	Epidermolysis Bullosa Junctionalis	1
Tuberöse Sklerose	3	Long chain 3-hydroxyacyl-CoA Dehydrogenase	1
Polycystische Nierenkrankheit Typ I+II	2	Defizienz	1
Gorlin Syndrom	2	Mittlere Kette Acetyl-CoA Dehydrogenase Mangel	1
Crouzon Syndrom	2	Metachromatische Leukodystrophie	1
Epidermolysis Bullosa Simplex	1	Thyrosinämie	nbek.
Multiple Exostosen	1	α1 - Antitrypsin Mangel (Laurell-Erikkson-Syndrom)	nbek.
Schwere Kombinierte Immundefizienz	1	Citrullinämie	nbek.
Spinocerebelläre Ataxie Typ III	1	Familiäre Dyautonomie (Riley-Day Syndrom)	nbek.
Waardenburg Syndrom	1	Huler Syndrom (Mucopolysaccharid Speicherkrankheit Typ I), α1-Iduronidase (IDUA)	nbek.
Choroidermie	nbek.	Polyzystische Nierendegeneration (ARPKD)	nbek.
Currarino Triade	nbek.	Maligne Osteoporose	nbek.
Diamond-Blackfan Anämie	nbek.	Morbus Krabbe (Globoidzelleukodystrophie)	nbek.
Dystonia torsion	nbek.		
Hereditäres n. polypöses colorektales Carcinom	nbek.		
Li-Frauenti Syndrom	nbek.		
Treacher Collins Syndrom	nbek.		
Symphalangismus	nbek.		

(ESHRE PGD Consortium data collection I-IX, sowie (67))



**Tabelle 2: Mittels PID diagnostizierte Erkrankungen, Fortsetzung**

<b>X-Chromosomale Erkrankungen</b>	<b>Zyklen</b>	<b>Geschlechtsbestimmung mit PID</b>	<b>Zyklen</b>
Fragiles X-Syndrom	51	Muskeldystrophie Typ Duchenne /Becker	123/26
Muskeldystrophie Typ Duchenne /Becker	42/1	Hämophilie A/B	121
Hämophilie A/B	18	Retinitis Pigmentosa	30
Alport Syndrom	6	Adrenoleukodystrophie	29
Oro-facio-digitales Syndrom	3	X-Chromosomale Mentale	28
Ornitin Transcarbamylasedefekt	3	Retardierung/Fragiles x Syndrom	18
Glucose-6-Phosphat-Dehydrogenasemangel	2	Y-Deletion	14
Haut Fragilitätssyndrom (Skin fragility syndrom)	2	Wiskott-Aldrich Syndrom	13
Lesch-Nyhan Syndrom	2	Incontinentia Pigmenti	12
Agammaglobulinämie Typ Bruton	1	Morbus Menke	12
Hunter Syndrom (Mucopolysaccharid Speicherkrankheit)	1	Ornitin Transcarbamylasedefekt	11
Norri Syndrom	1	Hunter Syndrom	9
Pelizaeus-Merzbacher Krankheit	1	Myotubuläre Myopathie	9
Spinobulbäre Muskelatrophie	1	Hydrocephalus	9
Myotubuläre Myopathie	nbek.	Agammaglobulinämie	8
X-chromosomale Adrenoleukodystrophie	nbek.	Morbus Fabry	8
X-chromosomale Hyper-IgM-Syndrom	nbek.	Chacot-Marie Tooth Krankheit	8
	nbek.	Chronisch Granulomatöse Krankheit	7
		Lowe Syndrom	7
		X-chromosomaler Autismus	6
		FG-Syndrom	5
		Alport-Syndrom	5
		X-Inversion	4
		Ektodermale Dysplasie	4
		Chorioidermie	2
		Kallmann Syndrom	2
		Lesch-Nyhan Syndrom	2
		Deletionen X und Y chromosomaler Gene	1
		Epilepsie	1
		Coffin-Lowry-Syndrom	1
		Barth Syndrom	1
		Ataxie	1
		V.a. Mutation BRCA 1 Gen	1
		Hypospadie	1
		Golabi-Rosen Syndrom	1
		Nierenagenesie	1
		Norrie Syndrom	1
		Sulphatidose	1
		Pelizaeus-Merzbacher Krankheit	1
		Morbus Hoyerall-Hreidarrson	1
		Morbus Opitz-Kaveggia	1
		Klinifelter Syndrom	1
		Geschlechtschromosomales Mosaik	1
		X-Chromosomale Hämophagozytose	1
		X-Chromosomale Myotubuläre Myopathie	1
		X-Chromosomale Chondrodysplasie	1
		X-Chromosomale Retinischisis	1
		Verschobene X-Inaktivierung	1
		Mitochondriale Lebersche Hereditäre Optikus	1
		Neuropathie (LHON)	1
		Andere (unbekannt oder unklar)	61
<b>Andere Erkrankungen</b>			
MELAS (Mitochondriale Myopathie, Encephalopathie, 2 Lactacidose, Stroke)	2		
ADH Mangel	nbek.		
Alzheimer Erkrankung	nbek.		
Kongenitale Adrenerge Hyperplasie	nbek.		
Epiphyseale Dysplasie	nbek.		
Familiärer posteriorer fossa Gehirntumor	nbek.		
Holoprosencephalopathie	nbek.		
Morbus Kell	nbek.		
Opticusatrophie	nbek.		
<b>Keine Erkrankungen</b>			
HLA-Typisierung	3		
Rhesus-Blutgruppen Inkompatibilität	4		
Verschobene X-Inaktivierung	1		
„social sexing“	118		
Andere	7		
<b>Strukturelle chromosomale Aberrationen</b>			
Robertsonsche Translokation	360		
Reziproke Translokation	642		
Aberrationen der Geschlechtschromosomen	144		
Andere	8		
<b>Aneuploidiescreening*</b>			
PID-Aneuploidiescreening*	13053		
<b>PGD-SS (social sexing)*</b>			
PID-social sexing*	579		

\* Daten aus (ESHRE PGD Consortium 2006 data collection IX, sowie (67)

In Tabelle 2 sind die Indikationen für PID zum Aneuploidiescreening und Social sexing aus der Daten-Kollektion der ESHRE von 2006 entnommen (25). Da es sich bei Social sexing um eine moralisch und rechtlich fragwürdige Indikation zur PID handelt (12, 44) und die PID in der Routine IVF ebenfalls eine umstrittene Indikation ist (11, 50), wurde

hier auf möglichst aktuelle Zahlen besonderer Wert gelegt. Die 3 häufigsten Gründe zur Durchführung eines Aneuploidiscreenings waren:

1. *Fortgeschrittenes mütterliches Alter (4150 Zyklen)*
2. *Wiederholt misslungene IVF-Versuche (3380 Zyklen)*
3. *Wiederholte Aborte (1696 Zyklen)*

Die insgesamt bis zum Ende des Jahres 2006 durchgeführten PID Zyklen verteilen sich auf die Indikationen wie folgt. Insgesamt wurden 21743 Zyklen durchgeführt:

1. *PID zur Durchführung von Aneuploidiescreening (13053 Zyklen)*
2. *PID für monogen bedingte Erkrankungen (3530 Zyklen)*
3. *PID für strukturelle chromosomale Aberrationen (3524 Zyklen)*
4. *PID zur Geschlechterwahl bei X-chromosomalen Erkrankungen (1057 Zyklen)*
5. *PID für Social sexing (Geschlechterwahl ohne medizinischen Grund) (579 Zyklen)*

### **1.6.2 Übersicht der gesetzlichen Regulierung der PID**

In Tabelle 3 wird aufgezeigt, wie die rechtliche Situation bezüglich der PID in den westeuropäischen und nordamerikanischen Ländern geregelt ist. Eine einheitliche internationale Regelung dieser Technik besteht nicht. In Deutschland ist zum Zeitpunkt der Beendigung dieser Arbeit mit dem BGH-Urteil vom 6. Juli 2010 eine neue Situation entstanden welche die PID, nicht wie bisher, durch das EschG verbietet, sie gilt aktuell als nicht gesetzlich geregelt. Wichtig ist, dass die PID zum Zeitpunkt der Expertenbefragung durch das EschG als verboten galt.

**Tabelle 3: Regulierung der PID in verschiedenen Ländern**

Land	PID erlaubt	Gesetzliche Regulierung
Dänemark	Ja	-Fortpflanzungsmedizingesetz mit zugehöriger Verordnung, Zulassung der PID seit 1999
Frankreich	Ja	-Bioethikgesetz von 1994, Novelle 2003, mit Regulierung der PID
Norwegen	Ja	-Biomedizin – Gesetz, Zulassung der PID 1994, Novellierung alle 4 Jahre
Schweden	Ja	-Richtlinie des Nationalen Ethikrates von 1991
Belgien	Ja	-Keine gesetzliche Regelung, seit 2003 besteht ein Gesetz zur Forschung an menschlichen Embryonen
Großbritannien	Ja	-Seit 1990 zulässig mit der Genehmigung der Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)
Finnland	Ja	-Verschiedene Gesetze, 1999
Italien	Nein	-Gesetzliche Regelung, seit Feb. 2004 Gesetz für assistierte Reproduktion
Griechenland	Ja	-Gesetz zur medizinischen Assistierung bei der Humanreproduktion, 2002, keine direkte Regulierung
Niederlande	Ja	-EschG von 2002
Spanien	Ja	-Gesetz von 1988 erlaubt den Einsatz gentechnologischer Methoden zur pränatalen Diagnose
Portugal	Nein	Gesetzesentwurf vorhanden.
USA	Ja	-1996 „Public Health Service Act (Bundesgesetz) z.T. auf einzelstaatlicher Ebene verboten, praktisch keine Regulierung
Irland	Nein	-Irische Verfassung
Österreich	Nein	-Fortpflanzungsmedizingesetz von 1992
Schweiz	Nein	-Fortpflanzungsmedizingesetz von 2001, zusätzlich verfassungsrechtliche Bestimmung
Kanada	Nein	-Moratorium der kanadischen Regierung
<b>Deutschland</b>	<b>Derzeit nicht geregelt</b>	<b>2010 Aufhebung des Verbotes der PID durch das EschG nach BGH-Urteil (8), (PID ist derzeit nicht gesetzlich erfasst.)</b>

Daten aus: (66,67, 15 ,22, 56,8 Internetrecherchen)

## 1.7 Rechtliche und ethisch-moralische Auffassung zur PID in Deutschland

Das zum Zeitpunkt der Expertenbefragung angenommene Verbot der PID, begründete sich seinerzeit in einem Verstoß gegen das Embryonenschutzgesetz (EschG) von 1990 (14). Hier besonders in einem Verstoß gegen § 1 Abs. Nr. 2 EschG. Dieser Erlass regulierte die PID obwohl sie nicht explizit im Gesetzestext erwähnt wird. In § 1 ist aber die Verwerfung von Embryonen und sogenannter totipotenter menschlichen Zellen untersagt. Die Verwerfung dieser totipotenten menschlichen Zellen ist im Falle eines positiven Befundes bei der PID vorgesehen. Ebenfalls könnte die Interpretation des § 1 Abs.2 auf die PID bezogen bedeuten, dass die vorsätzliche Erzeugung eines Embryos zu einem anderen Zweck als zum Erhalt und zur Erzeugung einer Schwangerschaft dient, wenn er verworfen werden muss. Diese und weitere Interpretationen des EschG wurden auch durch die Mitglieder der Enquete-Kommission des Bundestages und des Nationalen Ethikrates in den die PID ablehnenden Voten vertreten. Nachfolgend sind Auszüge des Gesetzestextes aus dem EschG, die auf die PID bezogen wurden aufgeführt:

- **§ 1 Abs.2**...wird bestraft, wer es unternimmt, eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt.
- **§ 2 Abs.1:** Wer einen extrakorporal erzeugten oder einer Frau vor Abschluss seiner Einnistung in der Gebärmutter entnommenen menschlichen Embryo veräußert oder zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck abgibt, erwirbt oder verwendet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.
- **§ 2 Abs.2:** Ebenso wird bestraft, wer zu einem anderen Zweck als der Herbeiführung einer Schwangerschaft bewirkt, dass sich ein menschlicher Embryo extrakorporal weiterentwickelt.
- **§ 3:** ist verboten, Wer es unternimmt, eine menschliche Eizelle mit einer Samenzelle künstlich zu befruchten, die nach dem in ihr enthaltenen Geschlechtschromosom ausgewählt worden ist, [...] **Dies gilt nicht**, wenn die Auswahl der Samenzelle durch einen Arzt dazu dient, das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erbkrankheit zu bewahren, und die dem Kind drohende Erkrankung von der nach Landesrecht zuständigen Stelle als entsprechend schwerwiegend anerkannt worden ist.

- § 8 Abs: 1: ...Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag.

### 1.7.1 Entwicklung der Bioethikdiskussion um die PID in Deutschland

Ende der neunziger Jahre befassten sich verschiedene Gremien mit der Bioethik-Thematik und es wurden zahlreiche Positionspapiere zum Thema Präimplantationsdiagnostik verfasst.

Als erste offizielle Institution in Deutschland sprach sich 1999 die Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz für die PID aus. Sie sei: ..., *unter strengen Voraussetzungen ethisch vertretbar und rechtlich zulässig*.“ (Bioethik-Kommission des Landes S.5, 2). Im Jahr 2000 folgte der Diskussionsentwurf einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik durch die Bundesärztekammer (BÄK) (6), 2002 die Stellungnahme der Enquete-Kommission für Recht und Ethik in der modernen Medizin (15), sowie die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates im Jahre 2003 (54).

Den Anstoß zur Diskussion um die rechtlich Situation der PID in Deutschland gab ein Fall an der Universitätsklinik Lübeck im Jahr 1995, bei dem ein Antrag zur Durchführung einer PID bei einem Hochrisikopaar an die Ethikkommission gestellt wurde. Dieser wurde damals mit Verweis auf das EschG abgelehnt (45).

Die folgende Veröffentlichung des Diskussionsentwurfes zu einer Richtlinie für die PID in Deutschland durch die BÄK (6), führte zu dem Beginn der öffentlichen Debatte um die PID in Deutschland. Diese Veröffentlichung umfasste Zulassungs- und Durchführungsbedingungen ebenso wie Indikationsgrundlagen mit einem Votum für die Behandlung von monogen bedingten Erkrankungen und Chromosomenfehlern, wobei eine genaue Differenzierung der Erkrankung und des Schweregrades nicht vorgenommen wurde: *"Von entscheidender Bedeutung sind dabei der Schweregrad, die Therapiemöglichkeiten und die Prognose der infrage stehenden Krankheit. Ausschlaggebend ist, dass diese Erkrankung zu einer schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigung der zukünftigen Schwangeren beziehungsweise der Mutter führen könnte.*" ( Bundesärztekammer, (2000): Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik S. 526) (6). Zusätzlich umfasste er ein Votum gegen „Eugenik“, die Altersindikation (PID-Aneuploidiescreening) und die Auswahl

des Geschlechtes ohne medizinische Indikation (Social sexing). Auch beinhaltet er ein Votum gegen spätmanifestierende Erkrankungen, deren Diagnostik inzwischen durch das Gendiagnostikgesetz von 2009 verboten ist (9): „*Eugenische Ziele dürfen mit der Präimplantationsdiagnostik nicht verfolgt werden. Keine Indikation für eine Präimplantationsdiagnostik sind insbesondere die Geschlechtsbestimmung ohne Krankheitsbezug, das Alter der Eltern [...] Auch spät manifestierende Erkrankungen gelten in der Regel nicht als Indikation*“ (Bundesärztekammer, (2000): Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik S. 526) (6). Dieser Entwurf traf insgesamt auf Kritik, da er als rechtswidrig, voreilig und als offizielle Stellungnahme der Ärzteschaft zur PID angesehen wurde. 2002 rückte die BÄK im Rahmen des Ärztetages in Rostock wieder von diesem Entwurf ab (7).

Etwa zeitgleich war die Enquete-Kommission für „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages dazu angehalten, durch eine umfassende Aufarbeitung dieses Themas eine wichtige Vorarbeit für eine eventuell ausstehende Gesetzesänderung oder Neufassung zu entwerfen. Die Empfehlungen sind in Abschlussbericht vom 14. Mai 2002 formuliert und veröffentlicht worden (15). Die zentralen Aussagen zum Beschluss der Kommission sollen im folgenden Abschnitt sinngemäß und teilweise im Wortlaut wiedergegeben werden.

Die Mehrheit der Kommission empfahl dem Bundestag eine Beibehaltung des Verbotes der PID und gegebenenfalls eine Ergänzung durch ein Fortpflanzungsmedizingesetz. Darüber hinaus sollte international darauf hingewirkt werden, von der PID Abstand zu gewinnen. Und dieses aus folgenden Gründen:

- Die Vernichtung von menschlichen Embryonen und totipotenten Zellen bei der PID wird als verfassungswidrig im Sinne einer Verletzung des Menschenwürdegesetzes (Art.1 Abs.1, GG), des Rechtes auf Leben (Art.2 Abs.2 S.1 GG) und dem Diskriminierungsverbot (Art.3 Abs.3 S 2 GG) (26) angesehen.
- Es bestehe die „*Unmöglichkeit einer präzisen Indikationsbeschränkung*“, wobei hier die Schwierigkeit der Einschätzung der Schwere einer Erkrankung im Vordergrund steht. Es gäbe in dem Rahmen nur wenige Möglichkeiten, um eine sichere Eingrenzung des Indikationsspektrums zu gewährleisten. Die Verwendung der PID als Screeningmethode, zum „Social sexing“ und zur HLA-Typisierung, werde sich auf Dauer nicht verhindern lassen.

- Die PID führe zu steigendem sozialen Druck für Frauen, diese Technik in Anspruch zu nehmen und so die Geburt eines gesunden Kindes sicherzustellen. Umgekehrt kann einer sozialen Ausgrenzung von Frauen, die diese Technik nicht im Anspruch nehmen möchten, Vorschub geleistet werden.
- Eine weitere gesellschaftspolitische Erwägung sei die Gefahr der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten, die ihr Schicksal dadurch als ungewünscht und vermeidbar empfinden könnten. Die Festlegung auf bestimmte Krankheiten im Sinne eines Indikationskataloges würde diese Tendenz weiter unterstützen.
- Es bestünden grundlegende Unterschiede bei der Selektion von menschlichen Embryonen bei der PID und der Situation bei einer bereits vorliegenden Schwangerschaft. Bei bestehender Schwangerschaft steht die Schutzwürdigkeit des Embryos in Konflikt mit dem Recht der Frau auf körperliche Unversehrtheit. Dieser Konflikt entsteht bei der PID nicht, da der Embryo noch in keinem Kontakt zu Mutter steht. Das Beenden der Schwangerschaft nach PND gemäß § 218 StGB Abs. 2 ist somit die einzige Möglichkeit, dem Recht der Frau auf körperliche Unversehrtheit nachzukommen. PID Verbot und Zulässigkeit des Schwangerschaftsabbruchs nach PND widersprechen sich somit nicht.

Die Minderheit der Kommission sprach sich für eine eingeschränkte Zulassung der PID aus und empfahl das strafrechtliche Verbot, welches aber die Möglichkeit des Verzichtes einer Durchsetzung des Strafanspruches gestattet, ähnlich wie es bei der Regelung zum Schwangerschaftsabbruch, § 218 StGB (10) gehandhabt wird.

- Auch bei Regelung zum Schwangerschaftsabbruch kann der Gesetzgeber bei entsprechender Konfliktsituation vom Gebrauch des gebotenen Strafanspruches zurücktreten.
- Die Praxis der PND steht in einem Wertungswiderspruch zum Verbot der PID [...] Die Konfliktlage von PID und PND mit einem Schwangerschaftsabbruch ist nicht die selbe, jedoch entspricht der Konflikt des Paares im Hinblick auf die Schwere dem eines Schwangerschaft - Konfliktes [...]. Das PID-Verbot kann so den betroffenen Paaren die Verwirklichung der Elternschaft erheblich erschweren.
- Zu (Art.2 Abs.2 GG) [...] (26). Ob dem menschlichen Embryo von Anfang an Menschenwürde zukommt wird unterschiedlich gesehen. Wenn ja, sei es jedoch

möglich: „*dass durchaus nicht jeder Eingriff in das Lebensrecht automatisch einen Eingriff in die Menschenwürde bedeuten muss*“.

- Die Beeinträchtigung des Status von Menschen mit Behinderung durch die PID, ist in Ländern in denen PID bereits durchgeführt wird, weder zu sehen, noch derzeit zu belegen. Die Praxis der PND in Deutschland zeigt derzeit ebenfalls keine solche Tendenzen. Der Vermeidung einer Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung durch die gesamte prädiktive Medizin entgegenzuwirken, bleibt eine Aufgabe des Gesetzgebers.
- Vor einer Zulassung der PID müssen die gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Regulierung vorhanden sein, ansonsten ist eine Ausweitung nicht zu verhindern. Ein Indikationskatalog ist wegen der Gefahr einer Diskriminierung nicht anzustreben. Der Beurteilung des konkreten Einzelfalles würde hierdurch ebenfalls die Grundlage genommen.
- Die ausnahmsweise straffreie Zulassung der PID in verlässlich feststellbaren schweren Fällen, die Konfliktsituationen ähnlich dem in einem Schwangerschaftskonflikt entsprechen würden, ist gerechtfertigt.

Diesen Aussagen gegenüber steht die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates zur PID von Anfang 2003 (54). Hier plädierte die Mehrheit der Mitglieder für eine kontrollierte, begrenzte Zulassung der PID. Ein grundlegender Unterschied gegenüber dem die PID befürwortenden Minderheitsvotum der Enquete-Kommission ist die Auffassung, dass die Mitglieder des Nationalen Ethikrates die Zulassung der PID nicht als straffreie Ausnahme eines generellen Verbotes sehen, sondern eine grundsätzliche Zulassung angestrebt und entsprechend gesetzlich geregelt werden sollte. Die Argumentationen des Nationalen Ethikrates, bzw. die Auslegung der vorhandenen Fakten, ist hier eine grundlegend Andere. Sowohl aus ethischer, als auch aus verfassungsrechtlicher Sicht wird die PID als damit vereinbar angesehen. Es wird sich für eine begrenzte Zulassung der PID ausgesprochen bei:

- Hochrisikopaaren mit vererbbaaren und schwer therapierbaren Erkrankungen oder Behinderungen
- Paaren mit dem vererbbaaren Risiko chromosomale Störungen zu übertragen
- Aneuploidiescreening bei IVF unter der Voraussetzung einer weiteren wissenschaftlichen Sicherung, dass ein Nutzen entsteht. Dieses wird als ethisch und verfassungsrechtlich akzeptabel bewertet.



Es wird sich gegen eine Zulassung der PID ausgesprochen bei:

- Leicht therapierbaren Erkrankungen.
- Die Auswahl von Merkmalen die nicht krankheitsrelevant sind, sowie die Wahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation.
- Spätmanifestierenden Erkrankungen (Grenzfall) nur in Ausnahmefällen.
- Beliebiger Auswahl von Merkmalen.
- Staatliche Programmatik („Eugenik“)

Die zentralen Argumente für eine Zulassung der PID sind:

- Die PID kann in manchen Fällen eine geringere Belastung für die Paare bedeuten als die Entscheidung für das behinderte Kind oder eine PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch: *„Eine PID rechtfertigt sich in diesen Fällen analog zu einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach einer PND“*.
- Die Fortpflanzungsfreiheit ist grundrechtlich geschützt, sei es im Grundgesetz unter Schutz von Ehe und Familie (Art.6 Abs.1 GG) oder dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art.2 Abs.1 in Verbindung mit Art.1 Abs.1GG) (26). Diese werde bei einem generellen PID-Verbot eingeschränkt.
- Die PID sei hinsichtlich des Verfahrens die ethisch weniger problematische Technik als die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch.
- Die Zuspreehung von Menschenwürde und Lebensrecht des Embryos und deren Schutzanspruch würde verfassungsrechtlich ein Verbot der PID bedeuten. Es bestehe jedoch ein kategorialer Unterschied in dem daraus folgenden strikten Schutz schon geborener Menschen und dem erst wachsenden Schutz des Embryos in der vorgeburtlichen Diagnostik.
- Die Furcht vor Diskriminierung behinderter Menschen durch die PID müsse sich ebenso gegen die PND richten. Für eine solche Entwicklung lassen sich derzeit keine Hinweise finden (Aufkommen von Behindertenfeindlichkeit in den letzten 20 Jahren nach Einführung der PND ist zumindest nicht nachweisbar). Eine Steigerung der Behindertendiskriminierung durch eine wahrscheinlich weitaus geringere Zahl an durchzuführenden PID-Zyklen - im Falle einer Zulassung -, ist unwahrscheinlich. Die subjektive Kränkung behinderter Menschen durch PID und PND ist manchmal verständlich, ob jedoch gesellschaftsweit deswegen auf

die vorgeburtliche Diagnostik verzichtet werden sollte und dazu noch durch ein strafrechtliches Verbot, ist fraglich.

- Die befürchtete unkontrollierte Ausweitung dieser Technik könne als Legitimation eines strafrechtlichen Verbotes nicht gelten. Die Rechtsordnung eines Staates basiert auf klaren gesetzlichen Regelungen. Auch bei vereinzelter Umgehung und Brechung dieser Regeln ist dies generell ein wirksames System. Eine sachlich richtige Regelung könne nicht dadurch ihre Legitimation verlieren, weil ein Missbrauch nicht völlig ausgeschlossen werden kann.

Die Minderheit der Mitglieder des Nationalen Ethikrates plädierte für ein Beibehalt des Verbotes der PID. Die Argumente stimmen in den zentralen Punkten mit dem ablehnenden Votum der Enquete-Kommission überein und werden an dieser Stelle nicht wiederholt. Es wird für ein Verbot der PID im Rahmen eines Fortpflanzungsmedizingesetzes als Erweiterung des EschG plädiert. Es finden sich in diesem Votum einige grundsätzliche ethische Erwägungen gegenüber der PID, die zu der ablehnenden Haltung beitragen.

- Keine Einschränkung von Lebensrecht und Menschenwürde. Ein stufenweise wachsender Würdeanspruch in den verschiedenen Entwicklungsstadien des Embryos kann dem Schutz des menschlichen Lebens als fundamentales Gut nicht Rechnung tragen und ist mit Art. 1 und 2 GG nicht sinnvoll in Einklang zu bringen.
- Die generelle Diskriminierung von Menschen mit Behinderung kann nicht nur als „Kränkung“ angesehen werden. Der Zugriff auf vorgeburtliches Leben, wie bei der PID, werde vielmehr als Bedrohung der Existenzberechtigung erlebt.
- Grundsätzlich könnte die PID zu einer Störung der Eltern - Kind – Beziehung, sowie zu einer Identitätsstörung im späteren Leben des Kindes führen. Dieses könnte einmal durch den gestörten Beziehungsaufbau der Eltern bedingt werden, zum anderen durch den Eindruck des Kindes, dass seine „Erzeugung“ durch eine Auslese geschah und nicht um seiner selbst willen. Dieses sei besonders bei der HLA-Typisierung für ein erkranktes Geschwisterkind zu befürchten.

### 1.7.2 Die aktuelle Situation der PID in Deutschland

Aufgrund eines Urteils durch den Bundesgerichtshof vom Juli 2010 (8), ergibt sich eine neue Situation in der Diskussion um die PID in Deutschland. Durch dieses Urteil ist die PID derzeit von keinem Gesetz erfasst und darf somit aktuell durchgeführt werden.

**Zur Vorgeschichte:** 2006 führte ein Reproduktionsmediziner in Berlin mehrfach PID durch. Bevor er dieses tat, machte er sich jedoch über die aktuelle Rechtslage bezüglich des PID-Verbotes kundig. Die vermutlich seiner Meinung nach unklare Rechtslage, mit einem nicht geltenden PID-Verbot durch das EschG, veranlasste den Mediziner zur Durchführung von PID. Verschiedene Embryonen hatten keine Auffälligkeiten und wurde implantiert, letztendlich ging aus den reproduktionsmedizinischen Tätigkeiten ein gesundes Kind hervor (8). Nach der ersten PID zeigte sich der Mediziner nach Anraten des juristischen Beistandes wegen des Verstoßes gegen das EschG selbst an und wollte, nach dem Urteil des BGH:..., *eine Bestätigung dafür erhalten, dass die Auffassung von der Straflosigkeit seines Tuns zutreffe*“ (8, S. 5 z.4-6). Die Staatsanwaltschaft stellte vorerst das Verfahren ein. Eine weitere eindeutige Klärung ob der Rechtslage gelang dem Mediziner nicht und es wurden weitere Untersuchungen durchgeführt. Eine längerfristige juristische Auseinandersetzung begann, welche von einem Verstoß gegen das EschG im 2. Staatsanwaltschaftsantrag, bis hin zu keinem Verstoß durch das EschG reichte. Im Verlauf der Verhandlungen kam es zu einem Freispruch vor dem Landgericht Berlin (21, 8). Der Fall wurde nach Revision der Staatsanwaltschaft 2010 vor dem Bundesgerichtshof verhandelt. Das Urteil wurde am 6.7.2010 verkündet (8). Die Richter sahen in der Tätigkeit des Arztes mit der Durchführung der PID keinen Verstoß gegen das EschG und sprachen den Arzt in allen 3 Fällen frei. Insbesondere aus folgenden Gründen:

Kein Verstoß gegen § 1 Abs. Nr. 2 EschG (siehe Kap.1.7) urteilten die Richter im aktuellen Fall, da die Absicht des Arztes, der die PID durchführte, sogar ausschließlich die Herbeiführung einer Schwangerschaft war. Die Absicht war somit nicht die Erzeugung eines Embryos, der wahrscheinlich verworfen werden würde, sondern nur in dem - nicht erhofften, aber befürchteten - Fall eines positiven Befundes. Dieses stellt aber nach Interpretation der Richter nicht die Absicht der Herbeiführung einer Schwangerschaft in Frage und somit kein Verstoß gegen das EschG (8).

In der Urteilsbegründung, das EschG betreffend, wiesen die Richter zudem auf den eigentlichen Zweck dieses Gesetzes aus dem Jahr 1990 hin, nämlich z.B. zur Eindämmung der verbrauchenden Embryonenforschung. Es wurde darauf hingewiesen, dass Diagnosemethoden wie PID zum Zeitpunkt der Erlassung des Gesetzes noch nicht existierten und somit einer weitläufigen Indikationsprüfung nicht zur Verfügung standen. Die Richter sahen die Situation der Patientin im verhandelten Fall äquivalent zu der im Gesetzestext dargestellten Ausnahmesituation des Verbotes: § 3 EschG (siehe Kap.1.7) die PID betreffend: [...] *„Dies gilt nicht, wenn die Auswahl der Samenzelle durch einen Arzt dazu dient, das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erbkrankheit zu bewahren, und die dem Kind drohende Erkrankung von der nach Landesrecht zuständigen Stelle als entsprechend schwerwiegend anerkannt worden ist“* (§ 3 EschG). Aufgrund der in § 3 EschG vorgenommenen Wertung bezüglich der Geburt eines Kindes mit Muskeldystrophie vom Typ Duchenne und der Zulässigkeit der IVF, bezweifelten die Richter, dass die PID von Anfang an verboten worden wäre, wenn sie zur Verfügung gestanden hätte. Eine Vergleichbarkeit von PID und PND, oder gar die gleiche Konfliktsituation, sahen die Richter jedoch nicht. Eine Beurteilung eines möglichen Wertungswiderspruches der beiden Verfahren wurde somit nicht vorgenommen.

### **1.7.3 Offizielle Stellungnahmen der untersuchten Expertengruppen**

Rasch hatten die Fachgesellschaften und Verbände der meisten in der öffentlichen Diskussion stehenden Fraktionen offizielle Stellungnahmen abgegeben. Im Folgenden sollen die Stellungnahmen der beiden im Rahmen dieser Arbeit untersuchten Gruppen vorgestellt werden.

1. Stellungnahme der Gruppen Reproduktionsmedizin und Gynäkologie (16). Grundsätzlich wird es für nötig erachtet, die Fortpflanzungsbiologie und - Medizin in einem Fortpflanzungsmedizingesetz zu regeln, da das EschG von 1990 nur partielle Bereiche des Gebietes regelt.

**PID:** Die Präimplantationsdiagnostik sollte bei genetischem Risiko für schwerwiegende kindliche Erkrankungen und Entwicklungsstörungen zugelassen werden. Prinzipiell wird unter Beachtung der biologischen und technischen Möglichkeiten kein Widerspruch zum EschG gesehen. Trotzdem sollten wesentliche

gegenwärtig konferierte Punkte z.B. (Lebensschutz des in-vitro Embryos, Entscheidungsautonomie der Frau) in einem neuen Gesetz geregelt werden. Dieses Gesetz sollte die Möglichkeiten offen halten, derzeit noch in der Forschung befindliche und als allgemein nützlich erachtete Erweiterungen der Indikation, wie z.B. PID-Aneuploidiescreening bei habituellen Aborten oder wiederholt fehlgeschlagenen IVF-Versuchen bei Chromosomen-Aberrationen später integrieren zu können (16).

## 2. Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik der Gesellschaft für Humangenetik (36).

Eine Präimplantationsdiagnostik sollte im Rahmen einer rechtlichen Regelung allen Frauen mit speziellem genetischen Risiko für schwerwiegende kindliche Erkrankungen und Entwicklungsstörungen zur Verfügung stehen. Da bei der PID durch die Trennung von Untersuchungstechnik und Schwangerschaft besondere Untersuchungsbedingungen bestehen, ist die Missbrauchs - und Ausweitungstendenz höher einzuschätzen als z.B. bei der PND. Dem muss durch eine strikte Regelung mit Begrenzung des Anwendungsbereiches auf medizinische Fragestellungen entgegengewirkt werden. Darum sollte die PID nur unter folgenden Voraussetzungen in die medizinische Praxis eingeführt werden.

- Nur nach vorausgegangener genetischer Beratung.
- Indikationsstellung nur im Rahmen dieser genetischen Beratung.
- Genetische Untersuchung der entnommenen Zellen muss an die entsprechende Fachklinik gebunden sein.
- PID darf nicht im Sinne einer allgemeinen Screeninguntersuchung bei reproduktionsmedizinischer Indikation der IVF routinemäßig angewendet werden.
- Vor einer eventuellen Einführung bedürfen die genannten Punkte einer berufsrechtlichen Verankerung.

## 1.8 Überblick Kontextsensitive Ethik

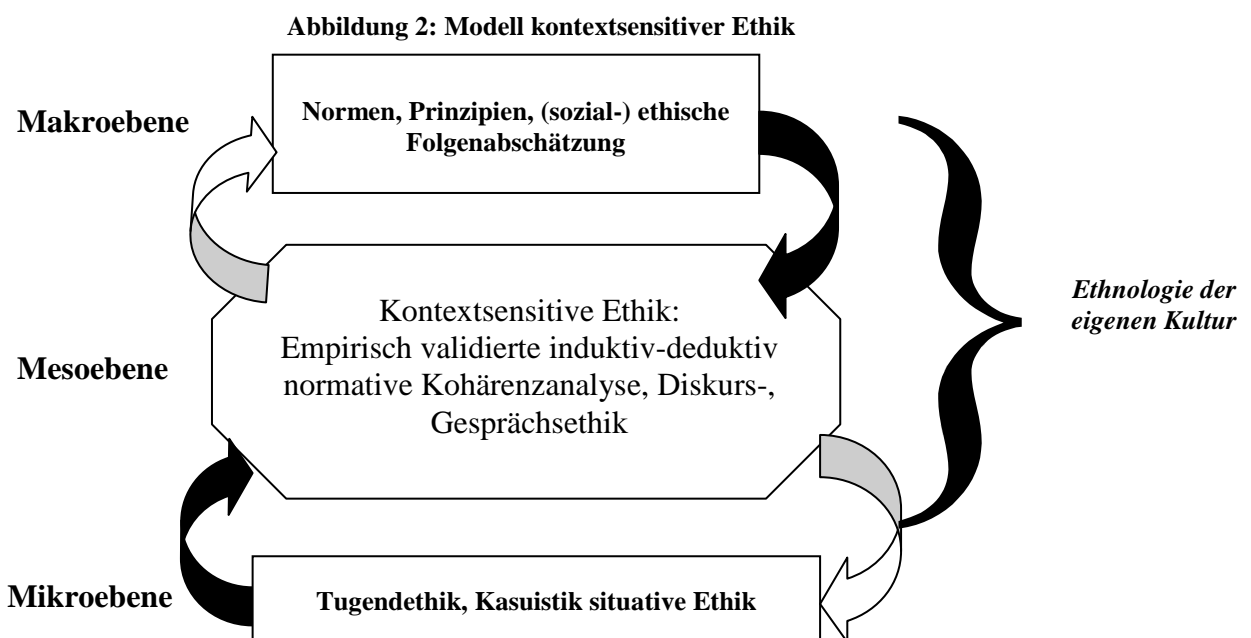
Nachdem verschiedene Auffassungen und auch Auslegungen der gebotenen Fakten, Gesetze und theoretischen Grundlagen der Bioethikdebatte um die PID und PND vorgestellt wurden, soll kurz das von Krones und Richter entwickelte Modell (38, 39) der kontextsensitiven Ethik erläutert werden. Hierbei soll nicht auf die fundamentaltheoretischen Grundlagen eingegangen werden, sondern nur auf Kernpunkte bei der praktischen Bedeutung des Modells im Rahmen der Diskussionen um die Bearbeitung ethischer Probleme in der Fortpflanzungsmedizin, speziell im Rahmen dieser Dissertation.

Schon bereits die Tatsache, dass z.B. der Würdestatus des Embryos in den Argumentationen der Enquete-Kommission und des Nationalen Ethikrates verschieden betrachtet wird und dabei und unter (bestimmten) Umständen, also im „Kontext“ der Lebenswirklichkeit, Pro oder Contra PID entschieden wird, ist im Ansatz bereits eine kontextsensitive ethische Herangehensweise der Mitglieder des Nationalen Ethikrates.

Die Bezeichnung, „Kontextsensitive Ethik“ referiert also nicht eine allgemeine Ethikrichtung, wie z.B. deontologische Ethik oder Konsequentialismus, Utilitarismus (teleologische Ethik), sondern beschreibt eine nachhaltige Auseinandersetzung mit ethischen Problemen und Fragestellungen (39). Dabei sollen ethische Konflikte, die z.B. durch die Einführung einer neuen Technik, wie diejenige der PID, entstehen und interdisziplinär erörtert werden. Dies bedeutet, dass die Herangehensweise an ein ethisches Problem unter Einbeziehung der kulturellen, (natur-) wissenschaftlichen, soziologischen, philosophisch-ethischen und den jeweils geltenden Rechtsauffassungen und Moralvorstellungen einer Gesellschaft stattfinden sollte (39). Dabei spielen die Einbeziehung einer „Alltagsethik“, (Ausnahme-) Situationen, Beteiligung verschiedener Gruppen und Akteure eine zentrale Rolle, um zu einer lebensweltlich angemessenen Entscheidung zu kommen (38, 39). Es soll hierbei abgerückt werden von starren Systemen, die in der Bioethik-Debatte manchmal fast zu einer Art moralischem Absolutismus oder zu extrem utilitaristischem Denken führen. Die kontextsensitive Ethik ist kein starres Modell, sondern setzt eine ständige Reflexion von Theorie und Praxis voraus und geht dabei grundsätzlich auch von der Fehlbarkeit erreichter Lösungen aus (38). Auch diese Arbeit ist im Rahmen der AG-Bioethik ein Baustein einer kontextsensitiven Herangehensweise an die ethische Debatte um die PID und PND. Dieses, indem sie versucht, die Meinungen und Einstellungen von in der Praxis faktisch vorhandenen Akteuren in der Debatte zu erörtern und zu integrieren.

Die kontextsensitive Ethik umfasst nach Krones und Richter folgende Merkmale: (38)

- Einen interdisziplinären Ansatz normativ-ethischer Analyse;
- Die Auffassung von Theorien (Normen, Prinzipien) als Urteilsheuristiken, die sich in der Praxis bewähren müssen;
- Die Alltagsmoral (moralische Intuitionen, Einstellungsschemata, Verhaltensintentionen und soziales Handeln, `doing ethics`), deren Bedingungen und Folgen als zentralen induktiv empirisch zu untersuchenden Gegenstand;
- Das Verständnis von Menschen als sozialen Akteuren, deren sozial-ethisches Handeln ein sowohl eigen- als auch fremdbestimmtes, sinnhaft auf andere bezogenes Verhalten darstellt;
- die Generierung von Präskriptionen in partizipativen Verfahren unter Beachtung von Normen, Prinzipien, und Werten der Alltagsmoral;
- die grundsätzliche Fehlbarkeit (failibility) von erreichten Lösungen, die sich immer einer Evaluation/Revidierung stellen müssen.
- Urteile enthalten ein irreduzibles Moment von Subjektivität.



Abbildug aus: (38)

## **2. Material und Methodik**

### **2.1 Experteninterviews, qualitative und quantitative Befragung, Stellenwert und Aussagekraft**

Die meisten Empfehlungen und Stellungnahmen von Fachgesellschaften, besonders auch die Voten des Nationalen Ethikrates und der Enquete-Kommission, stützen sich normalerweise auf die Meinung und die Empfehlungen bestimmter „Expertengruppen“. Besonders bei der PID, wo es über ein Richtig oder Falsch, ein Zumutbar oder Unzumutbar zu entscheiden offensichtlich nicht einfach ist, ist ein Expertenkonsens von sich zum Teil widersprechenden Ansätzen gekennzeichnet.

Im Falle der in dieser Arbeit befragten Expertengruppen ist eine Klärung des Expertenbegriffes einfach, da es zunächst um das im Bereich des Experten zugängliche Fachwissen geht. Durch die berufliche Erfahrung kennen die Experten auch die Ängste, Ansprüche und Hoffnungen direkt Betroffener, bezüglich einer oft schwierigen Reproduktion. Die Verbindung dieser jahrelangen Empirie mit dem vorhandenen evidenten Wissen, macht sie gleichfalls zu Experten, wenn es um die Integration als Privatperson geht. Natürlich muss dadurch eine Expertenmeinung ebenso wenig richtig sein, wie die Auffassung von „Laien“, aber sie erhält durch die tägliche Auseinandersetzung mit der Thematik eine besondere Wertigkeit (4).

Während des Ablaufes dieser Untersuchung wurden Daten anhand verschiedener Interviews ermittelt. Die qualitativen Experteninterviews sind in der Folge benutzt worden, um ein quantitatives Instrument zu generieren.

Um einen Überblick über das Thema zu erhalten, sind zuerst explorative Interviews geführt worden, d.h. sie gestalteten sich weitgehend als ein freies Gespräch. Unter Zuhilfenahme der daraus extrahierten Schwerpunkte wurde ein Leitfaden erstellt. Dadurch konnten später qualitative, „Leitfadenorientierte“ Experteninterviews durchgeführt werden. Diese dienten wiederum zur Schärfung des Problembewusstseins, Hypothesenentwicklung und zur Erstellung des quantitativen Instruments in Form eines Fragebogens (siehe Anhang, Kap.9).

Zum einen dienen qualitative und quantitative Verfahren zur Gesamtdatenerhebung, zum anderen können qualitative, in Kombination mit quantitativen Instrumenten verwendet werden, um die Vorteile beider Vorgehensweisen zu nutzen.



In der **quantitativen Forschung** geht es darum, Verhalten in Form von Modellen, Zusammenhängen und zahlenmäßigen Ausprägungen möglichst genau zu beschreiben und vorhersagbar zu machen. Dabei wird im Allgemeinen aus einer Befragung oder Beobachtung einer möglichst großen und repräsentativen Zufallsstichprobe mit Hilfe von Methoden wie z.B. der schriftlichen Befragung oder dem quantitativen Interview, die zahlenmäßige Ausprägung eines oder mehrerer bestimmter Merkmale und deren Zusammenhänge gemessen. Um gleiche Voraussetzungen für die Entstehung genauer Messwerte zu gewährleisten sind die quantitativen Methoden meist vollstandardisiert und strukturiert. Quantitative Verfahren eignen sich zur Untersuchung großer Stichproben, zur möglichst objektiven Messung und zum Testen von Hypothesen sowie zur Überprüfung statistischer Zusammenhänge.

Der **qualitative** Ansatz zeichnet sich durch wesentlich größere Offenheit aus. Die Befragung durch qualitative Experteninterviews ist frei und explorativ. Es liegt oft ein grober Leitfaden zugrunde, wobei auf standardisierte Vorgaben soweit wie möglich verzichtet wird. Im Ergebnis hat man eine große Informationsmenge, ohne allerdings repräsentative und zahlenmäßige Aussagen machen zu können. Qualitative Methoden sind explorativ und hypothesengenerierend angelegt. Aus den gewonnenen Informationen lassen sich die relevanten, für eine mögliche weitere Nutzung, wie z.B. der Entwicklung eines quantitativen Instrumentes, ableiten. Die Stichproben sind meistens kleiner als bei quantitativen Verfahren.

Das Experteninterview unterscheidet sich durch den professionellen Status des Befragten sowie die besonderen Erwartungen des Befragers - nicht zuletzt über einen schnellen und unkomplizierteren Informationsgewinn - in einigen Punkten von anderen qualitativen Interviewformen. Häufig dient das Experteninterview zur Generierung und Verbesserung von Hypothesen und ist sehr vom Geschick, aber auch vom Status des Interviewers, z.B. als „quasi Experte“ abhängig (4).

Es werden 3 Hauptformen des Experteninterviews unterschieden (4).

**1. Theoriegenerierend:** Der Experte soll hierbei sachliche Informationen übermitteln, danach folgt eine Analyse und weitere Aufarbeitung des vermittelten Wissens. Hier wird von einer Vergleichbarkeit der Expertenäußerungen ausgegangen, welche methodisch durch einen Leitfaden und empirisch durch den gemeinsamen jeweiligen Expertenstatus gesichert wird. Das Ziel eine qualitative Forschung mit der Bildung einer Theorie.

**2. Systematisierend:** Hier geht es um systematische und genaue Informationsgewinnung. Der Experte übernimmt Ratgeberfunktion indem er möglichst „objektiv“ über bestimmte Sachverhalte berichtet. Basis ist ein differenzierter Leitfaden, eine standardisierte Befragung ist ebenfalls möglich. Ziel ist dadurch die Erhebung von thematisch vergleichbaren Daten.

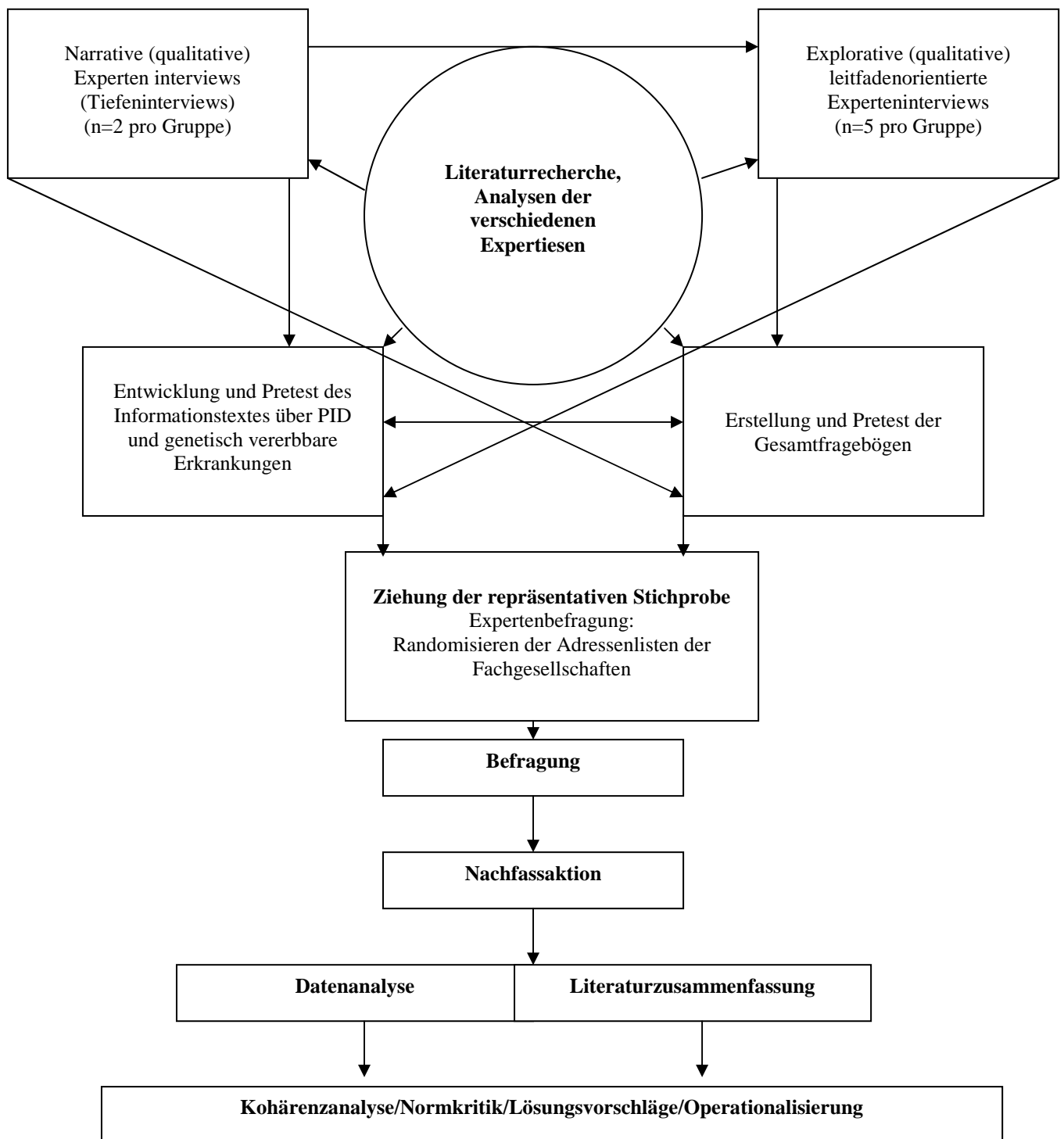
**3. Das explorative Experteninterview:** Dieses in der empirischen Sozialforschung verwendete Instrument zeichnet sich im Vergleich zu den anderen beiden Modellen durch eine offene Gesprächsführung aus. Die Zuhilfenahme eines groben Leitfadens ist sinnvoll. Im Rahmen des narrativen Interviews kann auf einen Leitfaden verzichtet werden, es geht nicht nur um die ausschließliche Gewinnung von Faktenwissen. Sie dienen im Rahmen eines Forschungsvorhabens zur thematischen Sondierung und Hypothesengenerierung.

## **2.2 Aufbau der Arbeit**

Zu Beginn der repräsentativen Expertenbefragung von Reproduktionsmedizinerinnen/ Gynäkologen und Humangenetikern erfolgte eine ausführliche Aufarbeitung der aktuellen Literatur, parallel dazu wurden die ersten qualitativen Experteninterviews als induktive Phase zur Erarbeitung der Thematik durchgeführt. Dabei hatten die Befragten zunächst über ihrer Funktion als Experten und Repräsentanten ihrer Profession zu berichten um das Kontextwissen und die Erfahrungen in Bezug auf die Thematik theoriegenerierend zu ermitteln. Das Gespräch wurde nach den in der öffentlichen Diskussion zu erwartenden relevanten Themenkomplexen geführt, möglichst ohne eine Wertung oder Erwartungshaltung in das Gespräch einfließen zu lassen. Zusätzlich wurden die Experten als private Person über die persönliche Auffassung befragt, hier wurde besonders auf die eigene Reproduktionsgeschichte und vorhandene genetische Erkrankungen Wert gelegt. Aus den so zusammengetragenen Informationen wurde im Verlauf ein auf die wichtigsten Aussagen fokussierter Leitfaden entwickelt.

Die in den Interviews ermittelten Konzepte, Dimensionen und Kategorien bildeten die Grundlage für die Erstellung der standardisierten Fragebögen, die nach mehrfachen Feldpretests weiter verändert wurden. Um bei der Beantwortung der Fragebögen sicher sein zu können, dass für die Experten in etwa die gleichen Grundwissensstände zur Beantwortung der einzelnen Fragen bestanden, wurde ein Informationstext über PID und einige für die Beantwortung der Fragen wichtige genetische Erkrankungen in den Fragebogen integriert (siehe Anhang Kap.9.). Die Ziehung der Stichprobe erfolgte anhand der offiziellen Adressenlisten der Fachgesellschaften der untersuchten Gruppen zur späteren postalischen repräsentativen Befragung. Nach einem Monat wurde eine telefonische und erneute postale Nachfassaktion gestartet um den Rücklauf zu verbessern. In der deduktiven Phase wurden mit den aus dem Kontext (qualitative Interviews) erarbeiteten Informationen verschiedene Hypothesen generiert. Das Operationalisieren und die Beurteilung der erhobenen Daten erfolgte zum Teil gemäß der oben beschriebenen Methodologie kontextsensitiver Ethik (siehe Abschnitt 1.8). Abbildung 3 zeigt den allgemeinen Untersuchungsaufbau der Expertenbefragung.

**Abbildung 3: Allgemeiner Untersuchungsaufbau der Expertenbefragung**



Quelle: vereinfacht aus (38)

### 2.2.1 Experteninterviews

Es wurden insgesamt 10 Interviews durchgeführt. Zuerst wurden 2 Interviews als weitgehend offenes Tiefeninterview geführt, um einen groben Leitfaden zu entwickeln. Die Interviewpartner wurden so ausgesucht, dass eine möglichst große Bandbreite an unterschiedlichen Informationen zu erwarten war, welche einen Einfluss auf die Ansichten zur PND und PID haben könnten. Alter und Geschlecht, verschiedene Tätigkeitsbereiche mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten (Universitätskliniken, niedergelassene Zentren für PND und eher praxisorientierte Arbeit, genetische Beratung, oder Schwerpunkt IVF). Die kompletten Interviews wurden auf Tonträger aufgenommen und anschließend vollständig transkribiert. Nach genauerer Analyse der transkribierten Interviews wurden diese in soziodemographische und inhaltspezifische Kategorien bzw. Leitfragen sequenziert. Die wesentlichen Kernaussagen der Interviews sind ausführlich in Tabelle 4 wiedergegeben. Diese bildeten die Basis der Generierung der Hypothesen und der Entwicklung des Fragebogens. Die Aussagen sind weitgehend wörtlich, teilweise auch sinngemäß in paraphrasierter Form wiedergegeben. Zunächst sind die soziodemographischen Variablen der interviewten Experten aufgelistet (HG=Humangenetiker, G=Gynäkologe/Reproduktionsmediziner, n=narrativ.

- HG 1n:** Frau, Mitte 50, Kinder, Pädiaterin und Humangenetikerin, in großem Institut tätig (Beratung, Forschung)
- HG2:** Mann, Anfang 40, keine Kinder, verheiratet, Facharzt für Humangenetik in großem Institut, evangelisch und bezeichnet sich selbst als religiös, Beratung und Diagnostik
- HG3:** Frau, Ende 50, 3 Kinder Pharmakologin und Humangenetikerin, Institut (PND, Beratung)
- HG4:** Humangenetikerin und Pädiaterin, Anfang 50, in eigener Praxis, hauptsächlich beratend  
Tätig, in der Praxis wird auch PND durchgeführt
- HG5:** Humangenetiker, Mitte 40, Kinderarzt, seit 13 Jahren als Humangenetiker in der Syndromdiagnostik tätig
- G1n:** Frau, Anfang 40, keine Kinder, Fachärztin für Gynäkologie/Endokrinologie, an großer Klinik, Reproduktionsmedizin, nicht religiös
- G2:** Frau, Gynäkologin, 50 Jahre, 3 Kinder, Fachärztin, Weiterbildung in Genetik. Ambulant tätig in genetischer Beratung und PND, evangelisch, „normal gläubig“
- G3:** Mann, 52 Jahre, Facharzt für Gynäkologie, 22 Jahre berufstätig, 3 Kinder
- G4:** Mann, Anfang 30, keine Kinder, Reproduktionsmediziner;  
(Institut, praktische Gynäkologie, Beratung, Reproduktionsmedizin)
- G5:** Mann, Anfang 50, Gynäkologe, 1 Kind, seit 25 Jahren niedergelassen, „etwas religiös“

**Tabelle 4: Zusammenfassung der qualitativen Interviews beider Expertengruppen**

<b>1.</b>	<b>Meinung zur PID Einführung</b>
<b>HG1n</b>	Ich glaube die Einführung der PID wird sich nicht verhindern lassen. Ich kann einfach nicht sagen, die dürfen eine PID machen, und die dürfen nicht. Das kann ich einfach nicht machen. Das muss man selber entscheiden können. Wenn ich mich für IVF entscheide, dann müsste mir die Möglichkeit gegeben werden, wenn es um Chromosomenfehlverteilung geht ob ich also die PID oder Amniozentese möchte.
<b>HG2</b>	Die PID ist nicht nötig, ich würde die PID als zu schwerwiegenden Eingriff in die Entwicklung menschlichen Lebens ansehen, die mit Risiken behaftet ist die wir nicht abschätzen können. Der Benefit der daraus resultiert für die einzelnen Paare, ist doch minimal.
<b>HG3</b>	So etwas diskutiert man ja hier im Hause, man unterhält sich ja auch über die Möglichkeiten...wir sehen eigentlich alle, dass die PID kommen wird, halten das auch nicht für etwas grundsätzlich schlechtes, wenn es eingeschränkt gehandhabt wird.
<b>HG4</b>	Alles was vernünftige Prävention bedeutet, dass muss man unterstützen, da gehört PID bei schwerwiegenden Erkrankungen dazu! Aber nur als übertriebenen Sicherheitswahn, würde ich die PID nicht unterstützen. Das ist klar abgrenzbar
<b>HG5</b>	Also ich könnte mir ein Modell wie in England durchaus vorstellen, dass die PID beantragt werden muss, von einer Kommission entschieden werden muss, das es kontrolliert wird, auch nachuntersucht wird, ob es berechtigt war eine PD zu machen. Und das ggf. in solchen Ausnahmefällen eine PID gemacht würde. Ich weiß viele, oder eine Reihe von genetischen Fragestellungen, wo man sich das wünschen würde, auch die Eltern sich das wünschen würden.
<b>G1n</b>	Es wird in der BRD max. 10-20 Zentren geben, wo Paare mit schweren genetischen Erkrankungen behandelt werden.
<b>G2</b>	Ich denke, dass die PID kommen wird und wenn es klare Grundlagen gibt, es im Vorfeld ausreichend diskutiert wurde, dann glaube ich auch, dass es akzeptiert werden kann.
<b>G3</b>	Es gibt die Möglichkeit die PID mit großem Nutzen anzuwenden. Diese Technologie gibt die Möglichkeit unseren Nachkommen unnötiges Leiden zu ersparen. Nur weil Gefahr des Missbrauches besteht, soll nicht denjenigen die einen Nutzen davon haben könnten, durch ein generelles Verbot, die Möglichkeit genommen werden. Die PID ist eine Methode die für mich faszinierend ist und ich sehe primär eine große Traurigkeit, dass uns in der Bundesrepublik speziell mit dem Argument: „Man muss nicht alles machen was machbar ist.“, der gezielte Einsatz dieser der hervorragenden Technik nicht gefördert wird.
<b>G4</b>	Meine persönliche Meinung, ich finde es sehr schade, dass es nicht praktikierbar ist in Deutschland. Ich bin Befürworter der PID, unter bestimmten Bedingungen und unter bestimmten Voraussetzungen. Anderen außer Hochrisikopaaren sollte die PID auch offen stehen, aber es besteht eigentlich für mich keine Indikation.
<b>G5</b>	Für mich persönlich, ich würde keine PID machen. Ich würde...wenn das aber jemand, unter bestimmten Kriterien festgelegt, von der Gesellschaft normiert, ja, in entsprechender Überwachung zugelassen wird, und die Frau oder das Ehepaar sich dafür entscheidet, dann muss ich jemanden finden, der das macht. Nur ich bin das nicht.
<b>2.</b>	<b>Indikationen für PID</b>
<b>HG2</b>	Wenn Eltern sowieso sagen, ich möchte auf keinen Fall noch mal ein krankes Kind und das das geprüft wird und im Falle einer betroffenen Schwangerschaft werde ich auf jeden Fall einen Abbruch machen lassen. Da würde ich auch zustimmen, dass man eine PID macht, nur glaube ich nicht, dass man es wird bei dieser Grenze halten können.
<b>HG3</b>	Ich denke jetzt konkret an 2 Fälle, im einen Fall war es eine myotone Dystrophie, die Patientin hatte 2 Abtreibungen hinter sich, hat selber diese Erkrankung und ist jetzt wieder schwanger. Hat ein krankes Kind, schwer krank. Nun sind wir so weit, dass wieder keine andere Möglichkeit besteht, als wieder eine Amniozentese zu machen. Das sind doch Fälle, wo man an PID denkt Auf der einen Seite machen sie eine IVF, weil Kinderwunsch besteht, auf der anderen Seite machen sie eine IVF mit PID, wenn es um eine gen. Erkrankung geht, da muss man unterscheiden. Das wird nun leider nicht immer gemacht, da muss man eben auch Riegel vor schieben. Also ich sehe in der IVF und in der ICSI, wegen des Kinderwunsches keinen Grund da eine PID zu machen!! Und das würde ich auch nicht für gut befinden, also ethisch für mich ist das nicht vertretbar. Für mich ist ein Down-Syndrom kein Grund die Schwangerschaft abzuberechen, grundsätzlich! Das sind sehr liebenswerte Kinder, natürlich bedeutet das eine ungeheure Belastung, dass betrifft nicht nur die Frau, sondern die ganze Familie. Und ob das tragbar ist oder nicht, dass kann ich nicht entscheiden. In dem Moment wo es bei Erkrankungen therapeutische Möglichkeiten gibt würde ich eine PIN bzw. PND ablehnen.
<b>HG4</b>	Ich würde sagen bei Erblichen die heute noch nicht behandelbar sind, das kann ja in 50 oder 100 Jahren schon ganz anders sein, welche zu einer schweren Beeinträchtigung des Lebens führen, zu einer verkürzten Lebensdauer, vielleicht zu einer geistigen Behinderung und zu einer massiven Familiären

	Belastung führen können, da finde ich sollte man die PID erlauben.
<b>HG5</b>	Also wahrscheinlich würden die meisten Genetiker sagen, die PKU ist keine so gute Indikation für PID, weil es eine behandelbare Krankheit ist. Ich glaube das ist auch der Unterschied zwischen einem Kliniker und einem Theoretiker. Wenn man das selbst erlebt hat und wie eklig eine PKU sein kann was nicht schmeckt, was das für ein Kind bedeute, nie Eis essen zu dürfen wenn alle essen, da denkt man als Kliniker einfach anders drüber.
<b>G1n</b>	Ich unterstütze die PID bei Paaren, bei denen ich ein erhöhtes Risiko sehe und ich würde die nicht im normalen Kollektiv unterstützen. Bei Paaren die eine normale Fertilität besitzen, und sagen wir wollen uns jetzt fortpflanzen und möchten jetzt nur sicher sein das dieses Kind auch wirklich nichts hat. Das denke ich kann nicht Sinn der Sache sein und das würde ich auch nicht unterstützen. Es gibt einige Fälle an PND die dann heutzutage Indikationen zum Abort auslösen die ich so überhaupt nicht tragen kann, z.B. finde ich es pervers ein Kind mit Turner-Syndrom abzutreiben das außer, dass es ein paar körperliche Stigmata hat, völlig normal intelligent ist, was sich normal entwickeln kann.
<b>G2</b>	Aus HG Sicht kenne ich ratsuchende Paare in schwierigen familiären Situationen, mit betroffenen Kindern, z.B. einer Muskelerkrankung. Wir wissen auch das Huntington eine außerordentlich schwerwiegende Diagnose darstellt besonders für betroffene Familien. Aus der Sicht ist sicher zu sagen, dass die PID von Nutzen sein kann, bei ausgewählten Fragestellungen.
<b>G3</b>	Also das was eine vorgefassten Eingriff in dann tatsächlich menschliches Leben betrifft, betrachte ich als höchst problematisch. Also wenn ich weiß es wird ein Kind gezeugt um einem bestimmten Zweck zu verfolgen. Ich finde es furchtbar wenn ein Kind ins Leben gerufen wird ganz gezielt um dann nachher irgendwie Knochenmark, Niere oder irgendetwas für ein bereits erkranktes Geschwisterkind zu spenden. Ich habe ein Ehepaar beraten wo beide Träger der Erkrankung waren und sie haben ein Kind jämmerlich eingehen sehen, unter den Symptomen dieser Erkrankung. Sie haben gesagt, wir möchten gerne noch ein weiteres Kind, wir sind streng gläubig, können es nicht übers Herz bringen ein Kind auf Abfrage zu „versuchen“, aber wir können auch nicht akzeptieren, dass das Kind dieses Leiden wieder durchmachen muss. Wir können eine erneute Schwangerschaft nicht eingehen und deswegen fordern wir die PID. Ich habe das beantragt, habe sogar von der Ärztekammer die Genehmigung bekommen PID machen zu dürfen. Habe es aber trotzdem nicht gemacht, weil man mir von allen Seiten gesagt hat, mach das bloß nicht, damit ruinierst du alles. Ich würde mir wünschen, dass wir Embryonenselektion betreiben können im Morula-Stadium. Das würde bedeuten, dass die bislang praktizierte IVF-Therapie Möglichkeit in Deutschland, vorgegeben durch das EschG, sicherer und effektiver werden würde. Sicherer weil wir weniger Mehrlinge hätten und effektiver weil wir höhere Schwangerschaftsraten bekommen würden.
<b>G4</b>	Ich bin der Meinung, dass man, wie das letztendlich praktiziert wird ist eine andere Sache, aber man könnte so etwas, wie ich mir das vorstelle, Schritt für Schritt machen. Man kann die PID z.B. erst mal nur für die Leute anbieten die sowieso IVF machen. Je nachdem was man für Erfahrungen damit sammelt. Welcher befürchtete Missbrauch dadurch belegt wird, kann man dann sehen oder auch nicht. Und wenn man dadurch die ersten Erfahrungen gesammelt hat, was eigentlich schon besteht wenn man ins Ausland guckt, aber wenn man es dann auch auf deutsche Verhältnisse überträgt, dann sollte man auch den Paaren die Möglichkeit geben, die z.B. mehrere Fehlgeburten haben und bei denen keine Ursache erkennbar ist. Dass man dann bei diesen Paaren auch eine künstliche Befruchtung macht. Ich glaube nicht, dass sich Paare bewusst einer künstlichen Befruchtung unterziehen lassen nur um eine PID zu machen. Meine persönliche Meinung ist, man darf es dem Patienten- Paar nicht verwehren, es gibt die Möglichkeit das zu machen. Man kann aufklären, man kann beraten und wenn letztendlich jemand das haben möchte dann steht ihm selber offen, soweit er volljährig ist und so weiter, selber darüber zu entscheiden was er macht. Es ist ein Angebot, es ist eine Dienstleistung.
<b>G5</b>	Dann frage ich mich, warum müssen diese Paare ein weiteres Kind bekommen? Die sollen sich um ihr krankes Kind kümmern und es nicht in Institutionen abschieben. Nicht alle. Es gibt auch welche, die die Kinder in die Institutionen abschieben, und die Gesellschaft kümmert sich drum.
<b>3.</b>	<b>Wertungswiderspruch PID-§218 PND vs. PID</b>
<b>HG2</b>	Also im Zusammenhang, mit z.B. einer PND aus Altersindikation, also PND im Rahmen einer bereits bekannten gen. Erkrankung, wo man aufgrund eines bereits vorliegenden Befundes suchen kann und mit einer gewissen Sicherheit auch was finden kann, da denke ich ist das Problem nicht so gravierend, da wäre auch die PID mit Sicherheit das bessere Verfahren als der Schwangerschaftsabbruch nach PND, auch aus der Sicht des Kindes. Das die Entscheidung bei einem Schwangerschaftsabbruch nach PND doch auch die Auseinandersetzung mit der Schwangerschaft erst mal erfordert, auch mit dem Problem Erkrankung überhaupt. Es stellt viel mehr Fragen! PGD stellt gar nicht mehr viele Fragen! Wenn ich zulasse, dass eben eine Zelle verschwindet, die befruchtet ist und vielleicht Mensch werden könnte, dann ist das was ganz anderes. Wenn eine Schwangerschaft da ist, dann wächst es bereits und ist zu dem Zeitpunkt meist auch schon als Mensch erkennbar. Ich muss mich also viel mehr mit dem Leben und dem Menschsein auseinandersetzen, was vielleicht auch belastend ist und nicht unbedingt immer gut.
<b>HG3</b>	Ich bin mal schwanger gewesen, und ich weiß, dass das Verhältnis zu einem Kind mit der Zeit wächst, das ist ja nun nicht alles vom grünen Tisch aus zu betrachten, der Eingriff eines Schwangerschaftsabbruches ist ja doch sehr groß. In dem Moment wo man eine vorgeburtliche

	Diagnostik macht, egal zu welchem Zeitpunkt, muss man sich ja mit dem töten auseinandersetzen, sei es nun ein Embryo, oder ein Fetus. Natürlich sehe ich ethische Probleme in der PND, problematisch ist die PND in jedem Falle, ethisch mit vielen Fragezeichen zu versehen. Es ist ein persönliches Dilemma der Patienten und in diesem Dilemma will man Hilfestellung geben, muss zusammen erarbeiten, was ist denn für diese Patienten Hilfe! Und da denke ich ist auch die PID in wirklich ganz bestimmten Einzelfällen eine Hilfe.
<b>HG5</b>	Ich kann mich nicht so ganz davon frei machen, dass einfach diese Diskrepanz besteht, dass man sagt die Frau muss erst Schwanger werden und muss eine Schwangerschaft erst mal ein paar Monate austragen, bevor man sie legal abbrechen kann. Während man es für wenige Fälle, durch eine PID, umgehen könnte, dass eine Frau, und dass ist auch eine ganz große Belastung abzubereiten, was ich nicht so ohne sehe, oder vielleicht einen zweiten Abbruch, oder dritten Abbruch zu machen. Da wäre das für mich eine wirkliche Integration.
<b>G1n</b>	In der BRD ist der Embryo besser geschützt als in vitro, er muss erst in den Uterus gebracht werden um einen Großteil seiner Rechte zu verlieren.
<b>G2</b>	Ich finde es ist zwischen PID und PND kein moralischer Unterschied, eher im Gegenteil. Ich finde es schlimmer, ein Kind in der 15. Woche zu töten als am vierten Tag. Die Frage nach dem moralischen Status des Embryos ist schwierig zu beantworten. Das dies am Anfang Zellen sind, ändert man nicht, wenn man wartet, wenn erst mal ein Herz schlägt, dann ist es ein Mensch.
<b>G4</b>	Ich finde das schon problematisch weil es ist ja eine Doppelmoral, man darf hier einerseits die PID nicht anwenden, weil man den Embryo schützen möchte und nicht einen Zugriff auf den Embryo im Vorhinein haben möchte. Man darf andererseits aber in der 14. oder bis zur 14 SSW einen Abbruch durchführen, sogar noch später. Wenn das Kind eben nicht ein 8 oder 16 Zeller ist, sondern aus Millionen Zellen besteht, mit ausgebildeten Organen, mit ausgebildeten menschlichen Merkmalen, da darf man es machen. Das geht einfach nicht, entweder das eine oder das andere. Da darf man einerseits nicht den Embryo zerstören oder nicht verbrauchen für irgendwelche Zwecke, man darf aber einen Fetus bis zu einem bestimmten Zeitpunkt im Uterus abtöten ohne das man dafür strafbar gemacht wird
<b>G5</b>	§ 218, Ja, da musste irgendeine Lösung herbei, die für die Kirchen konform war oder für die Gesellschaft konform war. Und ob die sich wirklich genau überlegt haben, was sie da reingeschrieben haben, dass würde ich sogar noch bezweifeln. Im Grunde muss beim § 218 klipp und klar in dieser Gesellschaft sagen, wer eine Schwangerschaft nicht austragen will, kann sie straffrei beenden. Sie können auch nicht argumentieren, wenn's Kind krank ist, wird es umgebracht, weil das auch nicht geht. Sicherlich gibt es eine Reihe von Spätfolgen von Schwangerschaftsabbrüchen, egal aus welchen Gründen.
<b>4.</b>	<b>Gefahren der PID</b>
<b>HG2</b>	Also man gibt immer mehr in die Hände der Reproduktionsmediziner, so wie es ja auch schon teilweise, passiert bei der Amniozentese, also auszuschließen dass die Menschen dann doch ein Kind mit Fehlbildung bekommen, was dann wiederum von der Umgebung nicht akzeptiert wird, die dann sagen warum hast du nichts dagegen getan. Das gewisse Gesellschaften mit einer bestimmten Vorstellung eben dann doch auch leichter dazu greifen könnten, weil was machbar ist auch gemacht werden kann. Ein Problem bei der PID ist die fehlende Auseinandersetzung die mit der Krankheit überhaupt stattfinden kann, also für die heranwachsende Schwangerschaft. Es ist ja abzusehen, dass man PID für Fälle anbietet, die auf ganz natürliche Weise hätten entstehen könnten. Wir machen Intensivmedizin und halten menschliches Leben solange wie wir denken das es sinnvoll ist, Genauso werden wir festlegen, wie wir mit Embryonen umgehen, nur meine Haltung ist eben die, ich würde es als ein riskantes Unterfangen und für eine schwerwiegende Neuorientierung, bzw. eine nicht ganz in ihren Folgen abzuschätzende Neuorientierung über das Menschenbild bezeichnen.
<b>HG3</b>	Die ganze PID ist so aufwendig, kostenaufwendig und auch technisch aufwendig, man muss ja sehen, dass nur 20 oder 30% der Schwangerschaften überhaupt von Erfolg sind. Das wird nie für eine breitere Masse in Frage kommen. Also ich habe jetzt nicht diese Bedenken die vielleicht aus der Bevölkerung kommen. Also das man Selektion betreibt und da muss man auch den Riegel vor schieben. Ich denke, die gleichen Gefahrenargumente und Bedenken kamen auch seinerzeit bei der PND auf.
<b>HG4</b>	Ja, Frauen unter Druck gesetzt. Und es ist auch so, dass heute, die diagnostischen Methoden die Schwangerschaft zur Krankheit machen. Und diese ganzen Tests die man heute schon so früh macht. Es versetzt die Frauen ständig in eine Drucksituation, die können sich überhaupt nicht auf ihr Kind freuen. Die Schwangerschaft wird zu einer Krankheit gemacht.
<b>G2</b>	Eine Gefahr ist schon Selektion, und eine breite Anwendung als Screening, Geschlechtsdiagnostik, oder eben bei IVF noch breiter einzusetzen. Da kommen die dann an und sind fast Mitte 40 und fällt ihnen ein, dass sie noch kein Kind haben, dann möchten sie gerne eins, und dann klappt es nicht, und dann soll alles gemacht werden. Wenn man sie mit 35 danach gefragt hat, haben sie keinen Gedanken daran verschwendet. Irgendwo hört es auch mal auf.
<b>G3</b>	Auch das ist ja die Problematik es geht immer darum wo nach ich suche. Wenn ich jetzt sage ich will jetzt mal nur irgendwie so suchen und ich versuche mein ganzes Panel was ich habe anzuwenden, dann habe ich Sorge damit. Weil ich auch die Gefahr durchaus sehe, dass es auch irgendwann mal einen gläsernen Menschen geben kann.
<b>5.</b>	<b>Veränderung des Status von Menschen mit Behinderung</b>



<b>HG2</b>	Also ich denke es wird sich nicht verschlechtern können. Insgesamt ist es so, dass eine Akzeptanz von Behinderten hier überhaupt nicht vorhanden ist, auch wenn es mal sein kann das die mal in besonderen Situationen in Erscheinung treten, oder sie da mal besondere Beachtung finden, aber im allgemeinen eher nicht. Und die PID wir das nicht verschlimmern können.
<b>HG3</b>	Es muss nicht so sein. Das hängt auch davon ab, wie stringent man PID durchführt, also wie eng man die Indikation dafür sieht. Wenn man den Familien, mit diesen schweren Erkrankungen die PID anbietet, dann wird man die Zahl der Behinderungen nicht vermindern und sie auch nicht diskriminieren.
<b>HG4</b>	Ja, das sieht immer so aus als würden wir verhindern, dass auch behinderte Kinder geboren werden. Erstens können wir das nicht und zweitens wollen wir das auch nicht. Das ist auch nicht unsere Aufgabe, das sind individuelle Entscheidungen welche die Menschen für sich treffen müssen. Es werden heute noch über 200 Kinder mit einer Rötelnembryopathie geboren, das ist ein Armutszeugnis auch für uns als Ärzte, wenn wir es nicht schaffen die Frauen gegen Röteln zu impfen. Es ist viel Arbeit, die noch zu leisten ist vor der PID. Ganz gezielt eingesetzt, für Familien die schwer betroffen sind ist die PID sinnvoll und das allein aus rein ethischen, menschlichen und moralischen Gründen. Wir wollen nicht die Zahl der Behinderten reduzieren.
<b>HG5</b>	Ich glaube nicht, dass das nicht so ist. Ich glaube in Deutschland ist es eine besondere Situation zwischen Behindertenverbänden und Genetikern. Hier sind lange Zeit und auch heute noch, aber auf jeden Fall in den 80er/90er Jahren, ganz starke Ressentiments von Behindertenverbänden gegenüber der Genetik gewesen, vielleicht auch noch vom zweiten Weltkrieg, historisch kann man es einfach nicht anders. Das ist sehr bedauernswert. Ich glaube in den letzten Jahren hat sich das auch vielleicht durch bestimmte Leute in der Humangenetik, die eben auch so versucht haben wirklich Kontakt mit denen aufzunehmen verbessert. Es ist ein ganz großer Unterschied zu anderen Ländern z.B. gerade GB, Frankreich, Beneluxländer Die haben schon Mitte der 80er ja intensiv mit der Humangenetik zusammengearbeitet. und dass nicht als Gefahr gesehen.
<b>G1n</b>	Ich denke es ist Sache des Staates dafür zu sorgen, durch Aufklärung, dass es sich der Status Behinderter nicht verschlechtert. Worüber wir jetzt reden das sind ja so schwere Behinderungen, die möglicherweise mit dem Leben nicht vereinbar wären, und das ist etwas was auch klar den Leuten gesagt werden muss, das die PID nicht dazu dient sich das Kind nach seinen Vorstellungen auszusuchen, sonder dazu dient wirklich starke Einschränkungen die das Leben sehr beeinträchtigen ausgesucht werden sollen.
<b>G3</b>	Ich sehe nicht die Gefahr, dass in einer Gesellschaft behindertes Leben ausgegrenzt wird. Das man sagt die werden in dieser Zukunftsvision wo wir alle unter einer Glaskuppel sind und alle sind geklont und alle gleich. Aber ich löse das doch nicht dadurch eine Methode zu verbieten und diese sehr lautstark vorgetragenen Argumente sollten lieber an anderer Stelle geführt werden, wenn man sagt wir müssen die Systeme für Behinderte verbessern. Ich kenne auch Behinderte die gehen mit ihrer Behinderung ganz natürlich um. Und die gehen sogar soweit, dass sie sagen, ich kann es schon verstehen, dass es Menschen gibt die einem Kind eine solchen Behinderung eigentlich ersparen wollen.
<b>G4</b>	Ich kann diesen Vorwurf nicht nachvollziehen, weil der Stand der Behindertenverbände, das nicht verschlechtert oder verbessert wenn die PID eingeführt oder nicht eingeführt wird. Es gibt andere Faktoren die den Stand von Behindertenverbänden beeinflussen können, das ist die Politik, das ist die Erziehung in der Gesellschaft, wenn diese Werte eben nicht verändert werden wenn diese Werte intensiviert werden dann hat man auch ein besseres Verständnis gegenüber den Behinderten, wie so man etwas macht wie die PID und das ist eben nicht passiert.
<b>6.</b>	<b>Meinung zur Eugenik</b>
<b>HG2</b>	Also ich denke sie findet ja schon statt, das Ausmaß wie es im 3. Reich erfolgt ist, wird es sicher nicht erreichen aber tendenziell ist ja jeder Mensch eigentlich immer bestrebt, dass zumindest die Kinder, also das es ihnen besser geht, das will ja jeder. Die Möglichkeiten dazu auszuschöpfen liegt nah. Sich zu überlegen welche Konsequenzen es hat ist schwierig und insbesondere zeigen sich die meisten Konsequenzen ja erst im Laufe der Anwendung, z.B. bei IVF und PID.
<b>HG3</b>	Einen Indikationskatalog würde ich ablehnen, weil es ja individuell verschieden ist. Die PID kann keine diagnostische Methode sein um die Zahl der genetischen Erkrankungen zu reduzieren, sondern kann nur eine Methode sein um betroffenen Eltern zu helfen die in großen Schwierigkeiten sind.
<b>HG4</b>	Diese Eugenikargumente! Unsere Aufgabe ist es gute Diagnosen zu machen und die Leute dann entsprechend zu beraten. Welcher Erbmodus ist es, wie ist eine Behandlung möglich und wie sind die Chancen insgesamt. Wir sehen nicht nur den Einzelnen, sondern wir sehen immer die Familie. Danach richtet sich dann auch unsere Empfehlung, diese Empfehlung ist kein Dogma, wir können nur sagen, an ihrer Stelle würde ich mir das überlegen, eine Diagnostik zu machen oder die Schwangerschaft abzutreiben oder mir noch ein Kind zu wünschen. Die Entscheidung liegt nie bei uns.
<b>HG5</b>	Also ich sehe das mehr pragmatisch, im Grunde genommen muss man sehen wir haben eine PND, wir machen ja eine Selektion. Es gibt in Deutschland keine Schwangerschaft die nicht selektioniert wird. Sie wird halt erst als Schwangerschaft selektiert. Es gibt praktisch keine unbewachte Schwangerschaft, andere kriegen Ultraschallüberwachung und insofern ist es doch eine ganz massive Selektion die man macht.
<b>G3</b>	Ich habe den unangenehmen Verdacht, dass wir hier ganz erheblich darunter leiden das unsere Wahrnehmung geprägt ist durch das Dritte Reich. Und es ist in allen Köpfen in allen Herzen, irgendwie

	schon fast genetisch einprogrammiert. Alles was wir auch sagen wird damit in Zusammenhang gebracht. Und ich sehe das uns das behindert, ich sehe auch nicht, dass es vergleichbar ist, ich sehe aber auch, dass es leichter ist dazu Parallelen dazu zu sehen, also Euthanasie, Kranken an denen experimentiert wird uns so weiter. Auch die Pränataldiagnostik ist ja in diese Richtung gedrängt worden.
<b>7.</b>	<b>Status des Embryo</b>
<b>G1n</b>	Ich muss ganz ehrlich sagen, dass ich einen Zweizeller, oder auch noch Mehrzeller, nicht in dem Sinne so sehe wie ich den Embryo, der sämtliche Organanlagen bereits hat,.....den sehe ich ganz anders. Also für mich ist ein Embryo was anderes als das wie er vom rechtlichen Sinne her gefasst wird. Es wird immer versucht, der Öffentlichkeit klar zu machen, also man zeigt der Öffentlichkeit einen Föten und sagt, das ist jetzt ein Embryo, das sind diese üblichen Bilder gegen die Abtreibung, wo die kleinen Füßchen rausgucken, dieser Embryo, wie schrecklich, und der wird gleichgestellt mit dem Zweizeller, den man unter dem Mikroskop als solchen sehen kann. Ab dort, wo eine gewisse Entwicklung fortgeschritten ist, z.B. ein pulsierendes Herz zu erkennen ist, ist der Begriff Menschenwürde am ehesten zu gebrauchen.
<b>G2</b>	Die Frage nach dem moralischen Status des Embryos ist schwierig zu beantworten. Das dies am Anfang Zellen sind, ändert man nicht, wenn man wartet, wenn erst mal ein Herz schlägt, dann ist es ein Mensch. Ich sehe jetzt nicht eine Eizelle und eine Samenzelle voll Verzückung irgendwie schon als einen Embryo, einen Feten, sondern das muss erst mal wachsen, dass muss diese Berechtigung erst erlangen.
<b>G3</b>	Es gibt drei Beispiele, die Jesus Ethik und es gibt die Paulus Ethik, und es gibt die Petrus Ethik. Und da sagt die Jesus Ethik ist ganz klar, da ist die Würde unteilbar, es ist so und es darf nicht geändert werden. In dem Moment wenn es zu einer Befruchtung kommt ist es ein Mensch und muss geachtet werden. Aber bei St. Peter ist es so, dass eine Abwägung hinein kommt und wenn man sagen kann das was hier ist, also wir haben auch über Stammzellen geredet, also wenn man sagen kann das mit einer kleinen Maßnahme große Hilfe geleistet werden kann, dann darf man sich nicht zubauen, mit diesen ganz starren Argumenten der Jesus Ethik, sondern muss sehen wo man das ist unser Auftrag unsere Pflicht auch als christlich denkende Menschen, und dann muss ich das voran treiben. Auf der einen Seite möchte ich nicht, dass Embryonen frei verfügbar sind so als wären tatsächlich nur irgendwelche Zellen oder Mäuse Embryonen. Ich sehe das schon als etwas an was jetzt mit großer Behutsamkeit oder großen Bedacht betrachtet und auch benutzt werden sollte. Auf der andern Seite wünsche ich mir sehnlichst die neue Therapie, die auch unter Zuhilfenahme solcher Methoden denkbar sind. Ich will jetzt nicht sagen wir wollen den Tierschutz auf die frühen menschlichen Embryonen übertragen, aber von der Basis her wäre das nicht schlecht. Die Abtreiberei vermittelt für mich mehr Betroffenheit und Schmerz, als das Wegwerfen oder Manipulieren von einem Embryo, also einem Zellhaufen. Also ich habe da ein bisschen Bauchschmerzen, auf der einen Seite möchte ich nicht, dass Embryonen frei verfügbar sind so als wären tatsächlich nur irgendwelche Zellen oder Mäuse Embryonen. Ich sehe das schon als etwas an was jetzt mit großer Behutsamkeit betrachtet und auch benutzt werden sollte. Auf der andern Seite wünsche ich mir sehnlichst die neue Therapie, die auch unter Zuhilfenahme solcher Methoden denkbar sind.
<b>G4</b>	Es ist mit dem Embryo eine Doppelmoral, man darf hier einerseits die PID nicht anwenden, weil man den Embryo schützen möchte und nicht einen Zugriff auf das Embryo im Vorhinein haben möchte, man darf andererseits aber in der 14 oder bis zur 14 Schwangerschaftswoche einen Abbruch durchführen, oder vielleicht noch später nach der 14 Schwangerschaftswoche, wenn das Kind nicht ein 8 oder 16 Zeller ist, sondern eine Millionen Zeller mit ausgebildeten Organen, mit ausgebildeten menschlichen Merkmalen, da darf man es machen. Man darf z.B. in der 40 Schwangerschaftswoche einen Termin, einen Feten abtöten, man darf aber nicht einen Zellhaufen von 8 Zellen wegschmeißen oder untersuchen und das geht einfach nicht.
<b>G5</b>	Der Embryo sollte sehr wohl ein geschütztes Recht haben. Die Menschenwürde beginnt bei der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle. Als Christ muss ich jede Tötung menschlichen Lebens ablehnen. Aber wenn die Eltern einverstanden sind ist unter bestimmten Bedingungen die Verwerfung oder Forschung an Embryonen vertretbar.
<b>HG1n</b>	Bei der Frage nach dem Status des Embryos geht es um unser ureigenstes Menschenbild, der Embryo ist ein schützenswertes Gut, so dass eine Verwerfung von Embryonen nicht zu rechtfertigen ist. Es gibt aber einen moralischen Unterschied zwischen der Verwerfung eines Embryos im 8 Zellstadium und einem Fetus im 4. Monat.
<b>HG2</b>	Es ist alles in sich nicht schlüssig. Die ganze Gesetzgebung ist zurzeit nicht schlüssig. Ich glaube der Gesetzgeber hat das Problem. Letztlich sind die Eltern diejenigen die mit den Füßen abstimmen über den Status des Embryos und ins Ausland gehen.
<b>HG3</b>	Ich bin ja selbst mal schwanger gewesen, und ich weiß, dass das Verhältnis zu einem Kind mit der Zeit wächst, das ist ja nun nicht alles vom grünen Tisch aus zu betrachten. Ich persönlich differenziere, ob es ein Embryo im 8 Zellstadium ist, oder einer im 3. Monat. Dies ist aber von Frau zu Frau unterschiedlich und das muss man auch beachten.
<b>HG4</b>	Das Ganze ist lediglich ein gesetzliches Problem, die Leute machen doch aber alles, um eine Schwangerschaft, die nicht gewollt ist los zu werden. Schwierig, allgemein zu sagen.
<b>HG5</b>	Ein Abbruch ist sowohl aus Sicht der Frau, als auch aus Sicht des Kindes problematischer, da ein Embryo in frühem Stadium etwas völlig anderes ist, als zu einem späteren Zeitpunkt.
<b>8.</b>	<b>Einschätzung der Meinung des eigenen Berufsstandes</b>

<b>HG1n</b>	Also ich würde sagen, wer in der genetischen Beratung wirklich drin ist, der wird immer sagen, ich muss den Fall sehen, muss mir das immer wieder neu ankucken und neu entscheiden. Er wird anders entscheiden ob er Mediziner oder Biologe ist.
<b>HG2</b>	Ich denke eher, dass es von der persönlichen Sicht des Menschenbildes abhängt. Bestimmt gibt es auch Dinge die da ganz vordergründig sind, wo es z.B. um Frauenrechte geht, Menschenrechte. Überhaupt die Frage, worüber wo ist der Beginn des Menschwerdens und wo nicht. Auch gerade die damit viel zu tun haben, Genetiker, Syndromologen, sie werden sich vielfach eher dafür entscheiden die PID zuzulassen, als diejenigen die mehr im Labor sind.
<b>HG3</b>	Ich denke in Deutschland bei den Humangenetikern hat jeder genug Einzelfälle erlebt, wo er PID als hilfreiche diagnostische Möglichkeit gesehen hat. Und das es akzeptiert wird als ein diagnostische Möglichkeit die man auch ethisch tragen kann, bei bestimmten Erkrankungen und unter bestimmten Voraussetzungen. Also wenn wir in der Beratung tätig sind, haben wir eigentlich alle mal so Fälle erlebt und wissen eben was das bedeutet.
<b>HG4</b>	Ach da gibt es auch verschiedene Strömungen, ich betrachte es mit kritischer Distanz, aber ich bin doch auf keinen Fall dagegen. Für bestimmte Indikationen wird jeder Humangenetiker sagen die PID sollte man hier machen.
<b>HG5</b>	Also über PID, ich glaube die überwiegende Zahl würde sich eine Lösung vorstellen, also Ausnahmeregelung für genetische Erkrankungen. Die meisten würden nicht so weit gehen, dass man die PID bei jeder IVF macht. Es gibt sicherlich auch einige die das denken würden, aber die Mehrzahl würde für eine restriktive Lösung sein. Ich glaube letztendlich ist es von der persönlichen Erfahrungen die man gemacht hat abhängig. Das ist es was einen letztendlich am meisten prägt.
<b>G1</b>	Es gibt bis auf minimale Ausnahmen keinen der sagt er währe gegen die PID. Die ärztlichen Kollegen aus diesem Bereich die in irgendeiner Weise dagegen sind, sind überwiegend die, welche keine Ahnung davon haben worum es da geht und was Voraussetzungen sind. Und es sind in dem Sinne sozusagen Leihen die darüber diskutieren und die sich auch in der Presse jeder Zeit zu Wort melden.
<b>G4</b>	Es hängt davon ab, ob sich die Kollegen mit dem Thema Reproduktionsmedizin beschäftigt haben, dass heißt fachlich beschäftigt haben, nicht jeder Gynäkologe hat eine Ahnung von Reproduktionsmedizin und nicht jeder Gynäkologe hat auf diesen Gebiet gearbeitet. Die Leute die auf dem Gebiet gearbeitet haben, denke ich mal haben eine ganz andere Einstellung zu diesen Thema als Leute die sich nie damit auseinander gesetzt haben. Und deswegen denke ich, dass die Leute die Reproduktionsmedizin praktizieren eher positiv gegenüber der PID stehen im Vergleich zu den Leuten, die das nicht praktiziert haben.
<b>9.</b>	<b>Genetische Beratung</b>
<b>HG1n</b>	Was ich immer wieder feststelle, die Patienten sagen der Gynäkologe hat mir das schon gesagt. Und wenn ich dann mit denen gesprochen habe, dann sagen sie „ach ja erst jetzt habe ich es verstanden worum es geht.“ Offensichtlich sagen die das gleiche, aber wir sagen es sicherer oder verständlicher.
<b>HG3</b>	Ich finde die Kritik an der reproduktionsmedizinischen Beratung berechtigt. Ich erfahre und erlebe, dass die Entscheidung für eine solche Diagnostik häufig über den Kopf der Frauen oder der Paare hinweggeht und vom Gynäkologen getroffen wird. Und die Paare, die wissen auch sehr oft nicht und sehr schlecht über das Bescheid, was machbar ist.
<b>HG4</b>	Es kommt immer darauf an, wie wissensdurstig die Patienten sind. das ist und wie wichtig den Patienten überhaupt eine umfassende Beratung ist. Es ist auch so, dass sich manche Gynäkologen da einfach raushalten, die schicken die Patienten dann einfach weg. Andere sagen, was wollen sie sich beraten lassen, was gibt's zu beraten? Wir machen das und fertig.
<b>HG5</b>	Es mag die Ausnahme sein, dass eine Frau wirklich aufgeklärt wird. Aber wenn man das sieht das es Zentren gibt in Deutschland die im Monat 200/300 Fälle behandeln, wo das ein Arzt macht und ich weiß es nicht wie das gehen soll. Wir hatten uns vor einigen Jahren von der gen. Beratung in der Frauenklinik verabschiedet, weil wir 6 in der Woche hatten und weil wir gesagt haben, dass sind für uns 6 Stunden, dass können wir nicht aufrecht erhalten. Das zeigt einfach was das für eine Diskrepanz ist. Also was an tatsächlicher Aufklärung da ist, was wünschenswert wäre, dass muss man bei einer PID sehen.
<b>G1n</b>	Ich glaube, dass das völlig davon abhängig ist, wie die Überzeugung jedes einzelnen ist der in der Beratung sitzt. Wenn da jemand sitzt der sehr kirchlich orientiert ist, streng katholisch und sich auch an die päpstlichen Vorgaben hält, wird er anders non- direktiv beraten als jemand der einfach direktiv berät weil das einfach seine Überzeugung ist.
<b>G3</b>	Dass gleiche gilt ja auch für die Behandlung, also einer IVF-Therapie und die Beratung. Die Paare fragen, ja was meinen sie denn was ich machen soll? Eine ganz typische Frage. Da muss man irgendwann sagen, jetzt machen sie mal das, ich halte das für sinnvoll, weil 12345. Wenn sie immer nur sagen das weiß ich auch nicht, dass müssen sie entscheiden dann geht das Paar weg und sagt ja der hat mir auch nicht helfen können. Man muss irgendwann auch über seinen eigenen Schatten springen. Und ich sehe Genetiker als doch eher theoretisch als im externen Bereich Tätige. Dass sie das lieber im Sinne einer Diskussion oder in einer eigenen Entscheidungsfindung regeln möchten.

## 2.2.2 Entwicklungen des Fragebogens

Die Entwicklung der Fragebögen unterlag den grundsätzlichen Maßstäben: Inhaltliche Eignung der Fragen zur Verwendung für das Gesamtsample, schlüssige Strukturierung des Frageprogramms und Beachtung methodologischer Standards.

Der Fragebogen musste aufgrund der Administration als postalische Befragung ebenfalls zeitökonomisch gut zu beantworten sein, d.h. innerhalb von maximal einer Stunde sollte die Beantwortung der Fragen möglich sein. Was gemäß der Auswertung auch möglich war.

Insgesamt erschien es wahrscheinlich, dass aufgrund der beruflichen Nähe der Experten zur befragten Thematik bereits ein fundiertes Grundwissen vorhanden war. Da man trotzdem nicht davon ausgehen konnte, dass die Befragten über ein einheitliches Wissen verfügen und somit nicht die gleichen Voraussetzungen zur Beantwortung der Fragen bestanden, wurde in den Fragebogen ein 1 ½ -seitiger Informationstext zu den Verfahren und ein zwei Seiten umfassender Text zu den im Fragebogen diskutierten Erkrankungen integriert (siehe Anhang Kap. 9.). Diese Texte wurden auf Basis der aktuellen Fachliteratur entwickelt und im Hinblick auf Neutralität der Darstellung und Verständlichkeit getestet. Die Fragebögen, welche an die beiden untersuchten Gruppen versendet wurden, unterschieden sich bezüglich der Angehörigkeit der Berufsgruppe und des beruflichen Werdeganges (siehe. Anhang Kap. 9.2). Der größte Teil der spezifischen Expertenitems wurde auf der Basis der qualitativen Experteninterviews und der Erweiterung durch zentrale Fragestellungen aus der bioethischen Publikationslage entwickelt. Für die Debatten- und Argumentationsbewertung, sowie die Folgenabschätzung wurden u.a. Kriterien verwendet, die sich aus der Codierung für die Inhaltsanalyse der Printmedien herauskristallisiert hatten (Abb.1) (19, 38).

Tabelle 5 gibt einen Überblick über die zentralen abhängigen Parameter, Tabelle 6 umreißt die soziodemographischen und weiteren unabhängigen Variablen.

Da im verwendeten Fragebogen nicht jeder Frage eine eigene Nummer zugeteilt war, ist nicht jedes Item mit einer entsprechenden Nummer versehen.

**Tabelle 5: Zentrale abhängige Parameter**

Quelle: abgewandelt aus (38)

Dimension	Frage Nr. im Fragebogen	Teils leicht modifiziert enthalten im Rahmen des Gesamtprojektes in
Subjektiver Wissensbestand und Rezeption der PID	<b>15:</b> Subjektiver Bekanntheitsgrad PID	Entwickelt aus Befragung 2000-2002
	<b>15:</b> Kenntnis PID	Entwickelt aus Befragung 2000-2002
	<b>16:</b> Wissen subjektiv/ objektiv PID/PKD	Entwickelt aus Befragung 2000-2002
	<b>34:</b> Debattenanalyse PID	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	<b>33:</b> Bewertung der Stellungnahmen der Fachgesellschaften	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	<b>32:</b> Auffassung zur PID innerhalb der eigenen Berufsgruppe	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	Bewertung der Stellungnahmen der christlichen Kirchen	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	Repräsentanz / Kompetenz der Akteure in PID Debatte	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	Argumentationsanalyse	Entwicklung auf Basis der qualitativen Interviews
	<b>20:</b> Einstellungen zur allgemeinen Zugänglichkeit der PID bei unterschiedlichen Rahmenbedingungen	Allen Stichproben
Individuelle und gesellschaftliche Nutzung der PID	<b>21:</b> Indikationsbeurteilungen spezifischer Erkrankungen	Eigenentwicklung
	Moralische Bedenklichkeit PID	Repräsentativbefragung
	<b>25:</b> Moralische Bedenklichkeit der PID für alle erdenklichen Möglichkeiten	Experten und alle Paarbefragungen
	<b>23:</b> Präferierter rechtlicher Status PID	Fragen im Expertenbogen ebenfalls in anderen Stichproben des Gesamtprojektes
	<b>22:</b> Bezahlung PID	Paarbefragung
	<b>27:</b> Zusammenhang mit alter und neuer Eugenik	Eigenentwicklung
	<b>31:</b> Wertungswiderspruch PND/PID	Eigenentwicklung
	<b>26:</b> Folgenabschätzung PID	Eigenentwicklung
	<b>17:</b> PID, PND, IVF, PKD	Eigenentwicklung
	<b>24:</b> Zukünftige Einführung der PID in der BRD	Eigenentwicklung
Allgemeine Einschätzung	Einstellungen zur allgemeinen Zugänglichkeit bei unterschiedlichen Situationen	Allen Stichproben
	<b>21:</b> Individuelle Verhaltensintention zum SSA in unterschiedlichen Situationen	Allen Stichproben
	Schuldzuweisung an Personal und Mutter bei Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom	Paarbefragung
	Moralische Bedenklichkeit PND	Repräsentativbefragung
	<b>18:</b> Moralische Bedenklichkeit PID versus PKD	IVF- Paarbefragung
	Moralische Bedenklichkeit IVF	Eigenentwicklung
	<b>19:</b> Status ungewollter Kinderlosigkeit	Eigenentwicklung
	Anspruchsrecht auf IVF	Eigenentwicklung
	<b>28:</b> Beginn menschlichen Lebens	Allen Stichproben
	<b>28:</b> Status des Embryos im allgemeinen	Allen Stichproben
Beginn menschlichen Lebens und Status des Embryos	<b>29:</b> Status des eigenen Embryos	Allen Stichproben
	<b>30:</b> Forschung an/Umgang mit Eizellen/Embryonen	IVF Paarbefragung
	Genetischen Beratung	Eigenentwicklung
	Qualität/Quantität der Beratung	Eigenentwicklung

**Tabelle 6: Soziodemographische Variablen**

Quelle: abgewandelt aus (38)

Dimension	Frage Nr. im Fragebogen	Teils leicht modifiziert enthalten in
Soziodemographie	<b>1, 2, 3</b> : Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaft	Alle Stichproben
Kinder	<b>4</b> : Kinder	Alle Stichproben
	<b>4</b> : Aktueller Kinderwunsch (vorhanden)	Alle Stichproben außer IVF
Religion	<b>5</b> : Religionsangehörigkeit	Alle Stichproben
	<b>5</b> : Religiosität	Alle Stichproben
Politik	<b>6</b> : Zugehörigkeit zu politischen Spektren	Repräsentativbefragung
Nähe zum Feminismus	<b>7</b> : Sympathie für feministische Denkrichtungen	Eigenentwicklung
Verhältnis zu Menschen mit Behinderungen	<b>9</b> : Eigene Betroffenheit	Heitmeyer (2002) (30)
	<b>8</b> : Kontakt zu Menschen mit Behinderungen	Heitmeyer (2002) (30)
Werte	Allgemeine Werteskala	Paarbefragung, Rüdiger 1989 (37)
Beruf	<b>10</b> : Jahre im Beruf	
	<b>11</b> : Genaue Fachrichtung	
	<b>12</b> : Beschäftigungsstatus	
	<b>13</b> : Ort der Berufstätigkeit bzw. Tätigkeitsbereich	
	<b>14</b> : Erfahrung mit unmittelbar/ mittelbar Betroffenen (u.a. Neugeborenen mit Behinderungen, Abbrüchen, IVF Paaren, Erwachsenen mit Behinderungen)	Eigenentwicklung
Beurteilung der Befragung	Schwierigkeit, Konzentration	
	Länge	Paarbefragung
	Emotionale Belastung	Eigenentwicklung
	Angemessenheit	

Zunächst wurden die später in den Fragebogen integrierten Informationsseiten mehreren Experten aus den entsprechenden Fachgebieten vorgelegt und auf Verständlichkeit und fachliche Richtigkeit überprüft. Nach Erstellung und Bearbeitung des Fragebogens wurde dieser zunächst zwei Experten aus jeder Gruppe vorgelegt. Die Beantwortung fand unter Anwesenheit einer Person statt, welche mit der Entwicklung des Fragebogens vertraut war und bei eventuellen Verständnisschwierigkeiten zur Verfügung gestanden hätte. Nach der Auswertung dieser kognitiven Pretests wurden einige Modifikationen vorgenommen und der überarbeitete Fragebogen an jeweils fünf Experten aus jeder Gruppe nach vorheriger telefonischer Rücksprache verschickt. Auf Basis dieses Feedbacks wurde die endgültige Fassung des für die repräsentative Befragung verwendeten Fragebogens erstellt.

### **2.2.3 Ziehungen der Expertenstichproben**

Bei den Stichproben der Humangenetiker und Gynäkologen/Reproduktionsmediziner musste aufgrund der nicht zur Verfügung stehenden Adresslisten eine Klumpenauswahl aus allen Kliniken, reproduktionsmedizinischen und humangenetischen Instituten und Beratungsstellen gezogen werden. An diese Adressen wurde in der ersten Welle der Befragung der Fragebogen mit Rückumschlagbogen versandt. Die Kliniken und Institute wurden vorab telefonisch informiert und die Anzahl der Fragebögen entsprechend der angegebenen Mitarbeiter an die Sekretariate der Kliniken versandt. Die Klinik/Institutsleiter wurden zusätzlich informiert. Nach zwei Monaten erfolgte die Versendung eines Reminders an diejenigen Befragten, die bis dato noch nicht auf unsere Befragung geantwortet hatten, bzw. an die Kliniken/Institute, von denen noch Fragebögen fehlten. In der zweiten Welle wurde ein Kurzfragebogen versendet. Hier konnten Gründe angegeben werden, warum der jeweilige Befragte nicht den Hauptfragebogen ausfüllen wollte/konnte. Das zweistufige Vorgehen wurde durch die zuvor vergebene Codenummer auf den Fragebögen und die Laufliste ermöglicht, die getrennt von den Daten in einer Datenbank gespeichert waren. So konnte bei Rückversendung der Eingang des Fragebogens der entsprechenden Person/Mitarbeiters der Institute/Kliniken dokumentiert werden. Auf die Versendung eines Reminders und die dementsprechende Speicherung dieser Daten unabhängig von der Beantwortung der Fragebögen wurde in den Einverständniserklärungen zur Befragung hingewiesen.

Tabelle 7 fasst die zentralen methodischen Merkmale zusammen (38).

**Tabelle 7: Zentrale methodische Merkmale der Expertenbefragung**

Studientitel:	Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID) und Pränataldiagnostik (PND ) von Expertengruppen in Deutschland.
Grundgesamtheit:	Alle in den Adresslisten der jeweiligen Fachgesellschaften gelisteten Humangenetiker, Gynäkologen/ Reproduktionsmediziner
Auswahlverfahren:	Erhebung der Grundgesamtheit nach Klumpenauswahl
Stichprobe:	251 Befragte
Befragungszeitraum:	Mai 2003-März 2004
Art der Befragung:	Postalische Befragung mit Rückantwortbogen und einem Reminder/Kurzfragebogen
Erhebungs koordinierung	AG Bioethik/Klinische Ethik
Votum der Ethikkommission	Kommission für Ethik in der ärztlichen Forschung, Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
	Aktenzeichen: Studie 59/03, 10.06.2003

### **Repräsentativität**

Die Repräsentativität postalischer Befragungen kann zum einen aufgrund der Güte der zur Verfügung stehenden Grundgesamtheit beurteilt, zum anderen aus der Rücklaufquote geschlossen werden. Da die Stichprobe nur als eine Klumpenstichprobe ermittelt werden konnte, ist die Güte der Grundgesamtheit somit als weniger gut zu beurteilen. In Tabelle 8 ist das zweite Gütekriterium zur Beurteilung der Repräsentativität einer postalischen Befragung, die Rücklaufquote der Fragebögen dokumentiert:

**Tabelle 8: Rücklaufquote**

Gruppe	Fragebögen	Rücklauf	Quote
Humangenetiker	192	104	54,2%
Gynäkologen/Reproduktionsmediziner	442	147	33,2%

Wie Tabelle 8 dokumentiert, lag die Rücklaufquote für den Hauptfragebogen bei 33,2% (Gynäkologen/Reproduktionsmediziner) und 54,2% (Humangenetiker). Humangenetiker hatten an der Befragung augenscheinlich das größere Interesse. Auch wenn der Rücklauf somit nicht sehr gut war, konnte trotz der komplexen Fragestellung und des für postalische Befragungen eher langen Fragebogens eine ausreichende Ausschöpfung erreicht werden. Um mehr über die Gründe zum Non-Response zu erfahren, wurde bei der zweiten Befragungswelle, wie oben beschrieben, ein



Kurzfragebogen beigelegt. Insgesamt haben lediglich weitere 17 Personen den Kurzfragebogen zurückgesandt. Tabelle 9 gibt die Ergebnisse des Kurzfragebogens zu Gründen der Nichtbeantwortung getrennt nach Professionen des Hauptfragebogens wieder. Dabei konnten mehrere Gründe angegeben werden.

**Tabelle 9: Ergebnisse des Kurzfragebogens**

Gruppe	n	Zeitliche Gründe	Datenschutz-Gründe	Moralische Gründe	Sonstige Gründe
Humangenetiker	14	35,7%	7,1%	7,1%	42,9%
Gynäkologen/Reproduktionsmediziner	3	100%	0%	0%	66,7%

Wie aus der Tabelle 9 ersichtlich, gaben die meisten Befragten, die den Kurzfragebogen beantwortet haben, den Gesamtfragebogen aber nicht zurückgesendet hatten, zeitliche Gründe für ihre nicht vorhandene Bereitschaft an. Datenschutzgründe und moralische Gründe spielten weniger eine Rolle, den Fragebogen nicht zu beantworten. Weiter unten sind die zusammengefassten selbstformulierten Antworten der Befragten zu sonstigen Gründen aufgeführt. Insgesamt scheinen zeitliche Gründe bei dem doch recht langen Fragebogen und dem zeitlich aufwendigen Beruf der Experten, besonders der Gynäkologen/Reproduktionsmediziner die Rücklaufquote deutlich negativ beeinflusst zu haben (38). Ausführung spezifischer Gründe zur Nichtbeantwortung des Fragebogens:

Humangenetiker	Emeritiert
Humangenetiker	Fragen gehen in den persönlichen Bereich
Humangenetiker	Fragen zu persönlich
Humangenetiker	Altersgründe
Humangenetiker	Nicht in Beratung und Therapie tätig
Humangenetiker	Fragen zu unprofessionell
Humangenetiker	Mit dem Thema nicht unmittelbar konfrontiert
Gynäkologin	Mutterschutz

## 2.4 Statistische Mittel

Fragebogen: Bei dem in der Untersuchung genutzten Erhebungsinstrument handelt es sich um einen im größten Teil standardisierten Fragebogen mit einigen Möglichkeiten zur Eingabe von Freitext, falls z.B. keine der vorgegebenen Antwortkombinationen zutreffend waren oder zusätzliche Kommentare zu den einzelnen Themen möglich erschienen sowie zur näheren Erklärung spezieller Sachverhalte.

Durch die in der Datenaufarbeitung verwendeten Codierungen der Antwortmöglichkeiten des Fragebogens lagen in der Hauptsache kategoriale und numerische Variablen zur Auswertung vor, vereinzelt sind auch verschiedene Textvariablen integriert, welche allerdings nicht zur statistischen Datenanalyse herangezogen werden konnten. Unter den verschiedenen in diesem Fragebogen verwendeten Skalenniveaus sind die Nominalskalierung und die Ordinalskalierung die am weitaus häufigsten verwendeten Untersuchungsinstrumente zur Variablenmessung, aber auch Intervallskalierungen finden Anwendung, z.B. bei Alters- oder Jahresangaben. Es sind auch einige likertskalierte Instrumente mit verbalen Endpunkten oder Einzelbeschreibungen im Fragebogen enthalten, die auch als intervallskalierte Variablen verwendet werden.

Statistische Verfahren zur Datenanalyse: Zur Auswertung und Aufarbeitung des erhobenen Datenmaterials dieser Untersuchung wurden entsprechend der Fragestellung verschiedene statistische Methoden angewendet.

- **Häufigkeitstabellen:** Zur Auswertung für kategoriale Variablen zur Charakterisierung der Berufsgruppen mit soziodemographischen, berufsspezifischen und psychosozialen Variablen.
- **Kreuztabellen in Verbindung mit einem Chi-Quadrat-Test:** Kreuztabelle: Stellt zunächst dar, mit welcher Häufigkeit unterschiedliche Wertekombinationen von verschiedenen (zwei oder mehr) kategorialen Variablen in den vorhandenen Daten vorkommen. Je nach Fragestellung kann hier schon ein erster Überblick über mögliche Zusammenhänge zwischen den Variablen gewonnen werden. Chi-Quadrat-Test: Signifikanztest, um Rückschlüsse zu ziehen, ob und vor allem mit welcher Wahrscheinlichkeit diese Ordnung nur in der vorliegenden Stichprobe, oder auch in der Grundgesamtheit der untersuchten Gruppen besteht und er dient zur Überprüfung der Abweichung

der beobachteten Wahrscheinlichkeit der beiden Variablen von der erwarteten Wahrscheinlichkeit aufgrund der Verteilung der Variablen.

- **T-Test bei unabhängigen Stichproben:** Festgestellte unterschiedlich hohe Mittelwerte einer Variablen bei 2 verschiedenen Fallgruppen können hiermit auf das Vorliegen in Grundgesamtheit der untersuchten Gruppen überprüft werden. Hierbei kann sowohl die Signifikanz eines Unterschiedes, als auch das Ausmaß des Unterschiedes mit einer dazu vorher festgelegten Wahrscheinlichkeit überprüft werden.
- **Varianzanalyse mit ONEWAY ANOVA:** Überprüfung von Mittelwerten vieler verschiedener Fallgruppen auf das Vorliegen von Unterschieden in der Grundgesamtheit der untersuchten Gruppe. Prüfung der Signifikanz der Gruppenunterschiede. Um herauszufinden zwischen welchen Fallgruppen einzelne evtl. besonders hohe Signifikanzen sind, eignet sich ein **Post-hoc-Test** für Mehrfachvergleiche. Hierbei werden alle Gruppen paarweise untereinander verglichen.
- **Korrelation nach Pearson:** Überprüfung ob ein linearer Zusammenhang zwischen zwei Variablen besteht. Der Korrelationskoeffizient gibt das Maß eines Zusammenhanges von 2 zu überprüfenden Variablen wieder. Er kann dabei positive und negative Werte annehmen, je nachdem, ob eine positive oder negative Korrelation besteht. Ob ein Zusammenhang auch in der Grundgesamtheit der untersuchten Gruppe besteht, wird mit einem Signifikanztest für den Korrelationskoeffizienten überprüft. Eine *Korrelation* darf hierbei nicht mit der *Kausalität* eines Zusammenhanges verwechselt werden.

## **2.5 Präzisierung der Fragestellung**

Die Ermittlung der Einstellung/Einschätzung von Experten auf ein komplexes Thema wie die Präimplantationsdiagnostik ist insofern schwierig, da sich die Einstellung nicht einfach messen lässt. Zudem soll nicht nur die Einstellung im Sinne von „ich bin dafür oder dagegen“ ermittelt werden, sondern es geht um eine umfassende ethisch-moralische Bewertung der PID und PND. Die Einflüsse verschiedener konstanter Faktoren (Berufsschwerpunkt, Religion, Kinderwunsch) innerhalb der untersuchten Gruppen, waren ebenfalls ein Ziel der Untersuchung. Auf dem Boden der qualitativen Experteninterviews und der Debattenanalyse wurden Hypothesen entwickelt die im folgenden Ergebnisteil überprüft werden sollen.

### **2.5.1 Vorstellung Hypothesen**

1. Humangenetiker und Reproduktionsmediziner unterscheiden sich in ihrer generellen Einstellung gegenüber der PID, PND IVF und Polkörperdiagnostik (PKD) nur sehr gering. Beide Gruppen stehen allen reproduktionsmedizinischen Verfahren positiv gegenüber.
2. Beide Gruppen sehen als Indikation für PID die Einsatzmöglichkeit bei der routinemäßig durchgeführten IVF. Reproduktionsmediziner haben hier eine höhere Akzeptanz als Humangenetiker.
3. Beide Expertengruppen rechnen in näherer Zukunft (den nächsten Jahren) mit einer Einführung der PID in Deutschland.
4. Beide Expertengruppen befürworten die Anwendung der PID bei bekannten schweren genetischen Erkrankungen, verbunden mit frühem Tod sowie bei chronischen Erkrankungen, und der Routine-IVF vertretbar. Der Einsatz der PID zur Geschlechterwahl oder zur Auswahl von erwünschten Eigenschaften wird als eher bedenklich eingeschätzt.
5. Beide Berufsgruppen sehen einen Wertungswiderspruch bei der in Deutschland herrschenden Abtreibungspraxis nach §218 und des Verbotes der PID durch das EschG.
6. Von beiden Expertengruppen werden der Beginn menschlichen Lebens und die Einschätzung des präimplantiven Embryos, abweichend von der Definition des EschG gesehen. Die Reproduktionsmediziner werden dabei jedoch deutlicher einer abweichenderen Auffassung sein.

7. Die Gefahr der unkontrollierten Ausweitung, generell negativer Auswirkungen auf die Gesellschaft, besonders die Befürchtung einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die Einführung PID wird von beiden Gruppen wenig gesehen.
8. Die Begrenzung und Legalisierung der PID und die mögliche gesetzliche Regelung wird durch die Gruppe der Reproduktionsmediziner deutlich liberaler befürwortet. Beide Gruppen sind für eine gesetzliche Regelung und lehnen einen Indikationskatalog ab.
9. Humangenetiker schätzen die Qualität der genetischen Beratung durch die Reproduktionsmediziner als eher unzureichend ein.
10. Beide Gruppen unterscheiden sich nicht in der Einstellung zur Indikation der PID, PND mit Schwangerschaftsabbruch wird bei verschiedenen genetischen Erkrankungen als die weniger akzeptablere Methode angesehen. Beide Gruppen schätzen Erkrankungen ähnlich schwerwiegend ein.
11. Beide Expertengruppen sehen in der PID kein Instrument der „modernen“ Eugenik, oder eine Parallele zum „eugenischen“ Gedankengut in der NS Zeit.
12. Mit zunehmendem Alter und gefestigter Familienstruktur sinkt die Akzeptanz für PID und PND in beiden Gruppen. Umgekehrt ist die Akzeptanz bei jüngeren Experten, bei noch nicht abgeschlossener Familienplanung, Kinderwunsch und Kinderlosigkeit größer.
13. Die Haltung zur PID, PND und IVF und der liberaleren Nutzungsmöglichkeiten ist besonders hoch, wenn die Befragten persönlich betroffen sind oder im engeren Bekannten- und Familienkreis Betroffene vorhanden sind.
14. Die allgemeine Befürwortung der PID steigt mit der beruflichen Nähe zu reproduktionsmedizinischen Techniken. Experten, welche vornehmlich mit IVF und humangenetischer Beratungen beschäftigt sind, stehen der PID offener gegenüber als Experten, die in reproduktionsfernen Bereichen tätig sind.
15. Mit der religiösen Überzeugung und der Rolle der Religion im eigenen Leben sinkt die Akzeptanz für PID. Der präimplantive Embryo und der Beginn menschlichen Lebens werden ebenfalls durch diese Faktoren beeinflusst.
16. Beide Expertengruppen vertreten die Ansichten ihrer Kollegenschaft und stimmen den offiziellen Stellungnahmen der Fachgesellschaften zu. Zusätzlich empfinden die beiden Expertengruppen die allgemeine gesellschaftliche Debatte über PID, eher als überzogen und der Relevanz des Themas nicht angemessen.

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1. Soziodemographische Variablen**

Befragt wurden 251 Experten zwei verschiedener Gruppen. 147 Reproduktionsmediziner und Gynäkologen und 104 Humangenetiker. In Tabelle 10 sind Kennzahlen der beiden Panels aufgeführt.

**Tabelle 10: Kennzahlen des Expertenpanels**

Gruppen	Befragte	Mittelwert Alter	Fälle♀	Fälle♂
Gesamt	251	45,4 Jahre	118	132
Reproduktionsmediziner	147	42,2 Jahre	66	80
Humangenetiker	104	50 Jahre	52	52

In Tabelle 10 fällt mit Ø 50 Jahren ein relativ hohes Durchschnittsalter der Gruppe der Humangenetiker auf, dieses ist nach genauerer Betrachtung der Fragebögen zum Teil auf eine dem Facharzt aufbauende humangenetische Weiterbildung zu erklären. Die Geschlechterverteilung der beiden Gruppen ist homogen.

In Tabelle 11-15 wurde zur genaueren Charakterisierung der Berufsgruppen verschiedene Variablen erhoben, da die Erfassung soziodemographischer Befragungsmerkmale einen grundlegenden Bestandteil jeder repräsentativen Umfrage bildet. Die Experten wurden nach Familienstand, Kindern bzw. nach dem aktuellen Kinderwunsch und der Rolle der Religion im Leben gefragt. Dem Befragungsthema nahe, wurden sie ebenfalls über genetische Erkrankungen der eigenen Familie befragt. Diese Fragen beantworteten nicht alle Experten. Angegeben werden immer die gültigen Prozente, d.h. auf der Basis der Angaben ohne Berücksichtigung der fehlenden Werte.

**Tabelle 11: Familienstand der Professionen**

Familienstand					
			Profession		
			Human- genetiker	Reproduktions- mediziner	Gesamt
Familienstand	verheiratet	Anzahl	74	101	175
		% <sub>2</sub>	71,8%	69,2%	70,3%
	ledig	Anzahl	20	31	51
		% <sub>2</sub>	19,4%	21,2%	20,5%
	geschieden	Anzahl	8	11	19
		% <sub>2</sub>	7,8%	7,5%	7,6%
	verwitwet	Anzahl	1	3	4
		% <sub>2</sub>	1,0%	2,1%	1,6%
Gesamt <sub>1</sub>	Anzahl	103	146	249	
	% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%	

1. 2 Fragen nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

**Tabelle 12, 13: Vorhandene Kinder und Kinderwunsch der beiden Professionen**

Kinder					
			Profession		
			Human- genetiker	Reproduktions- mediziner	Gesamt
Kinder	ja	Anzahl	77	96	173
		% <sub>2</sub>	74,0%	66,2%	69,5%
	nein	Anzahl	27	49	76
		% <sub>2</sub>	26,0%	33,8%	30,5%
Gesamt	1	Anzahl	104	145	249
		% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%

1. 2 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

Kinderwunsch					
			Profession		
			Human- genetiker	Reproduktions- mediziner	Gesamt
Kinderwunsch	ja	Anzahl	15	50	65
		% <sub>2</sub>	14,7%	34,5%	26,3%
	nein	Anzahl	86	95	181
		% <sub>2</sub>	84,3%	65,5%	73,3%
Gesamt	1	Anzahl	102	145	247
		% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%

1. 4 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

**Tabelle 14: Die Rolle der Religion im Leben der Expertengruppen**

Spiel die Religion eine Rolle im Leben			Profession		
Rolle der Religion			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
<b>ja</b>	Anzahl		<b>32</b>	<b>48</b>	<b>80</b>
	% <sub>2</sub>		<b>32,0%</b>	<b>33,1%</b>	<b>32,7%</b>
<b>nein</b>	Anzahl		<b>68</b>	<b>97</b>	<b>165</b>
	% <sub>2</sub>		<b>68,0%</b>	<b>66,9%</b>	<b>67,3%</b>
Gesamt <sub>1</sub>		Anzahl	<b>100</b>	<b>145</b>	<b>245</b>
		% <sub>2</sub>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

1. 6 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

**Tabelle 15: Häufigkeit genetischer Erkrankungen der eigenen Familie**

Genetische Erkrankung in der Familie			Profession		
genetische Erkrankung Familie			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
<b>ja</b>	Anzahl		<b>26</b>	<b>10</b>	<b>36</b>
	% <sub>2</sub>		<b>25,7%</b>	<b>6,8%</b>	<b>14,6%</b>
<b>nein</b>	Anzahl		<b>75</b>	<b>136</b>	<b>211</b>
	% <sub>2</sub>		<b>74,3%</b>	<b>93,2%</b>	<b>85,4%</b>
Gesamt <sub>1</sub>		Anzahl	<b>101</b>	<b>146</b>	<b>247</b>
		% <sub>2</sub>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

1. 4 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

In Tabelle 11-15 sieht man, dass trotz der etwas unterschiedlichen Altersstruktur in beiden Gruppen, dass ca. 70% der Experten verheiratet sind, der Anteil der ledigen bzw. geschiedenen Experten ist in beiden Gruppen auch etwa gleich. 74% der Humangenetiker und 66% der Reproduktionsmediziner haben Kinder, ein aktueller Kinderwunsch besteht bei gut ein Viertel der Experten, entsprechend der Altersstruktur ist dieser bei der Gruppe der Humangenetiker etwas geringer. Wie in Tabelle 14 zu sehen, spielt in beiden Expertengruppen nur bei etwa einem Drittel die Religion eine gewisse Rolle im Leben. Die Frage konnte im Fragebogen nur mit Ja oder Nein beantwortet werden. Von zentralem Interesse war die Frage, inwieweit sich die eigene Betroffenheit, sei es nun als bekannter Träger einer genetischen Erkrankung, oder als Betroffener selbst, auf die Ansichten zur PID und PND auswirkt. Hier wurde eine Frage nach genetischen Erkrankungen in der Familie gestellt, die von fast allen Experten



beantwortet wurde. Hiernach haben über ein Viertel der Humangenetiker und knapp 7% der Reproduktionsmediziner mit genetischen Erkrankungen in der Familie zu tun.

Die Fragen nach der eigenen Betroffenheit wurden leider von den meisten Experten nicht beantwortet. Hiernach haben die Humangenetiker diese Frage nur zu 25% beantwortet, wovon aber knapp 54% angaben selber Träger zu sein. Bei den Reproduktionsmedizinern wurde die Fragen zu 31% beantwortet, wovon nur 2,2% angaben, selber Träger zu sein.

### 3.1.1 Berufsspezifische Variablen

Um einen Überblick über den beruflichen Stand der Experten zu bekommen, wurden sie zu ihrem allgemeinen beruflichen Stand und ihren Tätigkeitsfeldern befragt.

Die Gruppe der Reproduktionsmediziner/Gynäkologen ist im Mittel 14,6 Jahre im Beruf, (Standartabweichung 8,8). Vom derzeitigen Beschäftigungsstatus sind 125 Personen (86,2%) Vollzeit beschäftigt, 17 (11,7%) Teilzeit beschäftigt. Arbeitslos 1 (0,7%), Erziehungsurlaub 2 (1,4%).

Die Gruppen der Humangenetiker ist im Mittel 21,7 Jahre im Beruf, (SA 9,2). Vom derzeitigen Beschäftigungsstatus sind 87 Personen (85,3%) Vollzeit beschäftigt, 14 (13,7%) Teilzeit beschäftigt. Ruhestand 1 (1%).

**Tabelle 16: Ort der Beschäftigung**

Ort der Beschäftigung			Profession		
			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
<b>Ort der Beschäftigung</b>	<b>selbstständig Praxis</b>	Anzahl	46	39	85
		% <sub>2</sub>	45,5%	28,1%	35,4%
	<b>angestellt Praxis</b>	Anzahl	1	6	7
		% <sub>2</sub>	1,0%	4,3%	2,9%
	<b>Kreiskrankenhaus</b>	Anzahl	2	40	42
		% <sub>2</sub>	2,0%	28,8%	17,5%
	<b>Lehrkrankenhaus/ Uniklinik</b>	Anzahl	51	52	103
		% <sub>2</sub>	50,5%	37,4%	42,9%
	<b>sonstiges</b>	Anzahl	1	2	3
		% <sub>2</sub>	1,0%	1,4%	1,3%
Gesamt <sup>1</sup>		Anzahl	101	139	240
		% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%

1. 11 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

**Tabelle 17: Position der Experten**

Positionen der Experten					
			Profession		
			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
<b>Positionen der Experten</b>	<b>AIP<sub>3</sub></b>	Anzahl	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>
		% <sub>2</sub>	<b>4,1%</b>	<b>,9%</b>	<b>2,2%</b>
	<b>Assistentsarzt</b>	Anzahl	<b>13</b>	<b>28</b>	<b>41</b>
		% <sub>2</sub>	<b>17,6%</b>	<b>26,4%</b>	<b>22,8%</b>
	<b>Facharzt</b>	Anzahl	<b>20</b>	<b>24</b>	<b>44</b>
		% <sub>2</sub>	<b>27,0%</b>	<b>22,6%</b>	<b>24,4%</b>
	<b>Oberarzt</b>	Anzahl	<b>24</b>	<b>43</b>	<b>67</b>
		% <sub>2</sub>	<b>32,4%</b>	<b>40,6%</b>	<b>37,2%</b>
	<b>Chefarzt</b>	Anzahl	<b>14</b>	<b>10</b>	<b>24</b>
		% <sub>2</sub>	<b>18,9%</b>	<b>9,4%</b>	<b>13,3%</b>
Gesamt <sub>1</sub>		Anzahl	<b>74</b>	<b>106</b>	<b>180</b>
		% <sub>2</sub>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

1. 71 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

3. Zur Zeit der Erhebung noch Beschäftigungsstatus

**Tabelle 18: Anzahl der mit Forschung beschäftigten Experten**

Beschäftigung in der Forschung					
			Profession		
			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
<b>Beschäftigung in Forschung</b>	<b>ja</b>	Anzahl	<b>27</b>	<b>21</b>	<b>48</b>
		% <sub>2</sub>	<b>61,4%</b>	<b>31,8%</b>	<b>43,6%</b>
	<b>nein</b>	Anzahl	<b>17</b>	<b>45</b>	<b>62</b>
		% <sub>2</sub>	<b>38,6%</b>	<b>68,2%</b>	<b>56,4%</b>
Gesamt <sub>1</sub>		Anzahl	<b>44</b>	<b>66</b>	<b>110</b>
		% <sub>2</sub>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

1. 141 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

Wie in den Tabellen 16-18 zu sehen ist der berufliche Status der beiden Expertengruppen im Vergleich zu den soziodemographischen Parametern etwas inhomogener. Die meisten Experten sind Fach,- Ober,- oder Chefarzte. Der größte Teil der Humangenetiker arbeitet in einem Lehrkrankenhaus/Universität und im niedergelassenen Bereich. Bei den Reproduktionsmedizinern arbeitet noch ein knappes Drittel in Kreiskrankenhäusern. Die Fragen bezüglich der Beschäftigung in der klinischen Forschung wurden von den Experten leider selten beantwortet. Von den Humangenetikern, die diese Frage beantwortet haben, arbeiten über 60%, von den Reproduktionsmedizinern 32% in der klinischen Forschung.

An dieser Stelle ist auf die große Anzahl fehlender Werte hinzuweisen, die wahrscheinlich nein-Antworten sind. Dieses Problem ergibt sich, da hier die gültigen und nicht die allgemeinen Prozente angegeben werden, bei dem die fehlenden Werte eingerechnet werden und die Grundgesamtheit insgesamt die Basis der Angaben ausmacht.

Um mehr Informationen über die Erfahrung mit verschiedenen Sachverhalten zu erhalten, wurden die Experten gebeten, anzugeben, wie häufig sie mit bestimmten Situationen in ihrem Beruf bereits konfrontiert wurden. Hierzu wurden verschiedene Situationen vorgegeben, diese sollten mit einem 4-stufigen ordinal skalierten Instrument von *sehr viel*–*gar nicht* beantwortet werden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 19 dargestellt.

**Tabelle 19: Erfahrungen mit verschiedenen Situationen in ihrem Berufsfeld**

<b>Erfahrung mit:</b>	<b>Profession</b>	<b>N= beantw. Fragen</b>	<b>Sehr viel</b>	<b>viel</b>	<b>Ein wenig</b>	<b>gar nicht</b>
Trägern genetischer Erkrankungen	HG Repromed.	102 145	33,3 9,7	53,9 18,6	10,8 65,5	2 6,2
Paaren die ein Kind mit genetische bedingter Erkrankung haben	HG Repromed.	102 145	39,2 4,1	48 16,6	10,8 69,7	2 9,7
Paaren die verbotene Reproduktions-Techniken durchgeführt haben	HG Repromed.	102 145	0 3,4	2 11,7	55,9 49	42,2 35,9
Paaren die verbotene Reproduktions-Techniken in Betracht ziehen	HG Repromed.	102 141	1 9,9	14,7 28,4	72,5 33,3	11,8 28,4
Spätabbrüchen nach der 13.SSW	HG Repromed.	101 145	13,9 9	41,6 20,7	37,6 50,3	6,9 20

Angaben in gültigen %

Tabelle 19 gibt Aufschluss darüber, dass die beiden befragten Gruppen einen breiten Kontakt zu Betroffenen und damit zu potentiellen Nutzern der PID haben. Ebenfalls besteht nicht wenig Kontakt zu Betroffenen, welche diese Technik schon genutzt haben oder es in Betracht ziehen. Viel oder sehr viel Erfahrungen mit Trägern von genetischen Erkrankungen und Paaren mit Kindern, die bereits erkrankt sind, gaben 86% der Humangenetiker an und unterscheiden sich hier etwas von der Gruppe der Reproduktionsmediziner, die dieses nur zu etwa 30% angaben. In den qualitativen Interviews ist deutlich geworden, dass die Experten immer häufiger mit der Frage nach der in Deutschland verbotenen PID konfrontiert werden. Über 15% der

Reproduktionsmediziner gaben an, *viel oder sehr viel* Erfahrung mit Paaren zu haben, welche bereits Techniken wie die PID in Anspruch genommen haben, 50% gaben an etwas Erfahrung damit zu haben. Bei den Humangenetikern gaben nur 2% an viel und 56% etwas Erfahrung zu haben. Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Frage nach der Erfahrung mit Paaren, die erwägen, diese Technik in Anspruch zu nehmen. *Viel oder sehr viel* Erfahrung gaben 38% der Reproduktionsmediziner an, 33% gaben ein wenig an. Bei den Humangenetikern waren es 15,8% mit *viel oder sehr viel* Erfahrung und 72,5% mit ein wenig Erfahrung. Im Verhältnis dazu gaben „nur“ 29,7% der Reproduktionsmediziner an *viel und sehr viel* Erfahrung mit Spätabbrüchen nach der 13.SSW zu haben, 50% gaben etwas Erfahrung an. Bei den Humangenetikern waren es 54,5% mit *viel und sehr viel* Erfahrung und 37,6% mit etwas Erfahrung. Diese Ergebnisse, könnten bereits an dieser Stelle auf ein breites Interesse an der PID bei Betroffenen in Deutschland hinweisen.

### **3.1.2 Psychosoziale Variablen**

Um einen Anhalt über die Einstellung der Experten zum Leben zu bekommen, also um zu erfahren, auf welche Dinge im Leben sie besonderen Wert legen und welche ihnen nicht so wichtig erscheinen, wurden sie zu verschiedenen persönlichen Lebenszielen befragt. Hier wurde eine Ordinalskala in 5 Punkten von » gar nicht wichtig «, bis » in sehr hohem Maße wichtig « verwendet. In der Auswertung dieser Variablen wurde keine Unterteilung der Gruppen in Reproduktionsmediziner und Humangenetiker vorgenommen. Die Ergebnisse sind in Tabelle 20 wiedergegeben.

**Tabelle 20: Psychosoziale Variablen beider Expertengruppen**

Mir ist wichtig...	Gar nicht wichtig	Wenig wichtig	Mittel wichtig	Wichtig	Sehr Wichtig
<b>Nach moralischen Werten leben</b>	1%	5,3%	20,5%	<b>56,6%</b>	<b>16,4%</b>
<b>Ungebunden zu sein</b>	<b>17,2%</b>	<b>37,3%</b>	23,8%	16%	5,3%
<b>Mutter/Vater zu sein</b>	7,8%	5,3%	11,1%	<b>38,1%</b>	<b>37,7%</b>
<b>Etwas zu leisten</b>	-	3,3%	20,8%	<b>55,1%</b>	<b>20,8%</b>
<b>Aufstiegchancen zu haben</b>	3,4%	<b>21%</b>	<b>37%</b>	<b>30,3%</b>	8,4%

Wie in Tabelle 20 zu sehen, ist es den meisten Experten beider Gruppen wichtig oder sehr wichtig nach moralischen Werten zu leben, Mutter oder Vater zu sein und etwas zu leisten. Ungebundenheit scheint nicht oder nur wenig wichtig zu sein. Aufstiegchancen zu haben ist in mittlerem Maße wichtig. Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass es sich bei dem Großteil der befragten Experten um Menschen handelt, bei denen die Familie und die Einhaltung von Normen und moralischen Prinzipien eine große Rolle spielt, aber auch Karriere und Leistungsbereitschaft vorhanden ist.

### 3.1.3 Allgemeiner Kenntnisstand der Expertengruppen

Um einen Eindruck über den generellen Kenntnisstand der Experten zu bekommen wurden sie eingehend über ihr allgemeines Wissen bezüglich der Thematik befragt. Die Fragen wurden vor dem in den Fragebogen integrierten Informationsblatt über entsprechende Themen gestellt. Jedoch kann man nicht wissen, ob die Experten die Antworten nach dem Lesen noch geändert haben. Sie wurden lediglich gebeten dieses nicht zu tun. Zur Überprüfung des Kenntnisstandes sollte das generelle Wissen über die Pränataldiagnostik (PND), In-vitro-Fertilisation (IVF), Präimplantationsdiagnostik (PID) und die Polkörperdiagnostik (PKD) eingeschätzt werden. Hierzu wurden die Variablen in einem intervallskalierten Instrument von, *1=kein Wissen, bis 6=sehr viel Wissen*, überprüft.

**Tabelle 21: Einschätzung des eigenen Wissensstandes**

<b>Eigenes Wissen</b>					
	<b>Profession</b>	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>	<b>Standardfehler des Mittelwertes</b>
<b>Wissen über PID</b>	Humangenetiker	102	<b>4,66</b>	1,029	,102
	Reproduktionsmediziner	145	<b>4,09</b>	1,419	,118
<b>Wissen über IVF</b>	Humangenetiker	102	4,84	,972	,096
	Reproduktionsmediziner	145	5,09	1,154	,096
<b>Wissen über PND</b>	Humangenetiker	102	<b>5,67</b>	,569	,056
	Reproduktionsmediziner	145	<b>4,67</b>	1,068	,089
<b>Wissen über Polkörperchendiagnostik</b>	Humangenetiker	102	3,88	1,511	,150
	Reproduktionsmediziner	145	3,68	1,670	,139

Die eigene Einschätzung des Wissen zu den befragten Themen befindet sich im oberen Bereich der Skala, was nicht überrascht, da es sich um Experten auf diesem Gebiet handelt. Es liegen Mittelwerte von minimal 3,68 in der Gruppe der Reproduktionsmediziner zu dem Thema der Polkörperchendiagnostik, bis maximal 5,67 in der Gruppe der Humangenetiker zu dem Thema Pränataldiagnostik vor. Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Berufsgruppen ( $p < 0,05$ ) bestehen bei den Themen, Wissen über PID und PND. Hier haben die Humangenetiker ihr Wissen höher eingeschätzt.

Es wurden den Gruppen verschiedene Fragen zu Sachverhalten aus dem Themenkomplex der Reproduktionsmedizin und genetischer Diagnostik gestellt. Zentral ist das Wissen über die bereits bestehenden Fakten bezüglich der Indikation als auch der Anwendungsorte der PID. Hier konnten sie die Fragen jeweils mit JA oder NEIN beantworten.

- *Ist die PID in Deutschland erlaubt?*
- *Wird die PID in den europäischen Nachbarstaaten durchgeführt?*
- *Wird die PID **nur** bei genetischen Hochrisikopaaren angewendet?*
- *Wird die Polkörperchendiagnostik in Deutschland durchgeführt?*

*Ist die PID in Deutschland erlaubt?* 99% der Humangenetiker die diese Frage beantwortet haben und 97,2% der Reproduktionsmediziner gaben an, dass die PID in Deutschland verboten ist.

*Wird die PID in den europäischen Nachbarstaaten durchgeführt?* 98% der Humangenetiker und 99,3% der Reproduktionsmediziner wussten, dass die PID in Nachbarländern angewendet wird.

*Wird die PID **nur** bei genetischen Hochrisikopaaren angewendet?* 51,5% der Humangenetiker gaben an, dass die PID nur bei Hochrisikopaaren angewendet wird, 48,5% glauben, dass sie auch für andere Indikationen angewendet wird.

In der Gruppe der Reproduktionsmediziner gaben 28,3% an, dass die PID nur bei Hochrisikopaaren angewendet wird, 71,7% gaben an, dass die PID auch für andere Indikationen angewendet wird. Die Unterschiede zwischen den beiden Expertengruppen sind signifikant ( $p < 0,01$ ). Es wissen deutlich weniger Humangenetiker als Reproduktionsmediziner, dass die PID bei verschiedensten Indikationen angewendet wird.

*Wird die Polkörperdiagnostik in Deutschland durchgeführt?* 72,2% der Humangenetiker und 79% der Reproduktionsmediziner wissen, dass die Polkörperdiagnostik in Deutschland durchgeführt wird. Die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen sind bis auf die Frage nach der Indikation nicht signifikant.

### 3.2 Überprüfungen der Haupthypothesen

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der zentralen Parameter anhand der entwickelten Vorüberlegungen bzw. Hypothesen dargestellt.

**Hypothese 1:** *Humangenetiker und Reproduktionsmediziner unterscheiden sich in ihrer generellen Einstellung gegenüber der PID, PND, IVF und PKD nur sehr gering. Beide Gruppen stehen allen reproduktionsmedizinischen Verfahren sehr positiv gegenüber.*

Bei der Überprüfung der Hypothesen muss die Auswertung von Hypothese 1 auch unter Berücksichtigung von Hypothese 2 und 4 gesehen werden, da die moralischen Bewertung von PID und PND durch eine Vielzahl von Indikatoren vorgenommen wurde. Neben der Gesamtbeurteilung der Befürwortung von PID, PND, IVF und PKD (Tab.22) wurde ebenfalls die Einstellung und moralische Bedenklichkeit zu verschiedenen Szenarien und konkreten Anwendungsmöglichkeiten gemessen (Tab.23, 25).

Zur Überprüfung von Hypothese 1 wurde die allgemeine Haltung zur PID, wie auch zur IVF, PND und PKD durch die Frage erfasst: Meine Haltung zur PID, PND, PKD, IVF ist..., die Experten sollten dieses auf einer Likertskala von, *1=sehr ablehnend, bis 6=sehr befürwortend*, beantworten.

**Tabelle 22: Allgemeine Haltung der Experten zur PID, PND, PKD und IVF**

	Profession	N	MW Einstellung	SA
<b>Haltung zur PID</b>	HG	100	4,58	1,327
	Repromed.	145	4,70	1,421
<b>Haltung zur PND</b>	HG	101	4,92	,913
	Repromed.	146	5,09	1,156
<b>Haltung zur IVF</b>	HG	100	<b>4,29*</b>	1,131
	Repromed.	147	<b>5,18*</b>	1,180
<b>Haltung zur PKD</b>	HG	91	3,97	1,329
	Repromed	142	4,17	1,516

\*p<0,001



Wie Tabelle 22 zeigt, liegt die Haltung beider Expertengruppen bei allen Verfahren im oberen Bereich der Skala, dieses entspricht einer sehr positiven Haltung gegenüber den Verfahren. Die Haltung der Reproduktionsmediziner ist bei allen Verfahren etwas positiver bewertet. Signifikante Unterschiede der Ergebnisse der beiden Expertengruppen, zeigen sich nur für das Verfahren der IVF, ( $p < 0,001$ ). Die Ergebnisse zur Überprüfung von Hypothese 1 zeigen eindeutig an, dass die beiden Expertengruppen eine sehr positive Haltung zu den Verfahren haben. Die Vorüberlegung kann somit als zutreffend bewertet werden.

**Hypothese 2:** *Beide Gruppen sehen als Indikation für PID die Einsatzmöglichkeit bei der routinemäßig durchgeführten IVF. Reproduktionsmediziner haben hier eine höhere Akzeptanz als Humangenetiker.*

Die IVF ist Voraussetzung für die PID. Ob die PID, eingesetzt bei jeder IVF, dass Potential hat zu generell verbesserten Ergebnissen zu führen, ist derzeit nicht absolut gesichert (nach neueren Erkenntnissen ist dies eher, wie oben geschildert, nicht der Fall), wird jedoch häufig bei der IVF durchgeführt. Die generelle Einstellung der beiden Expertengruppen zur IVF ist bereits in Hypothese 1 überprüft worden und zeigt bei den Reproduktionsmedizinern bereits eine signifikant positivere Bewertung der IVF (Vgl. Tab.22). Zur genaueren Überprüfung sollte die moralisch/ethische Bedenklichkeit der Anwendung von PID im Rahmen der normalen IVF Behandlung auf einer Likertskala von **1=gar nicht bedenklich, bis 6=extrem bedenklich** bewertet werden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 23 wiedergegeben.

**Tabelle 23: Bedenklichkeit möglicher Anwendungen der PID bei der Routine-IVF**

PID...	Profession	N	MW Einstellung	SA
...zur Erhöhung der IVF- Erfolgsquote	Humangenetiker	101	2,77	1,56
	Repromed	145	2,51	1,62
...zur Vermeidung von IVF-Mehrlings- schwangerschaften	Humangenetiker	100	3,07	1,58
	Repromed	146	2,66	1,73
...zur Vermeidung habitueeller Aborte	Humangenetiker	101	2,04	1,29
	Repromed	146	1,95	1,29

Wie in Tabelle 23 zu sehen, sind die Mittelwerte der eingeschätzten moralisch/ethischen Bedenklichkeit auf der Skala von 2,51-3,07 verteilt (ges.MW 2,75) und damit ein wenig unterhalb des Median der Likertskala, was auf eine eher wenig bedenkliche, jedoch

nicht unkritische Haltung aller Experten hinweist. Die Humangenetiker sind etwas skeptischer als die Reproduktionsmediziner, die Unterschiede sind nicht signifikant. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass beide Gruppen diese Möglichkeiten der Anwendung der PID als moralisch eher wenig bedenklich sehen, aber Hypothese 2 als nur teilweise zutreffend betrachtet werden kann, da zwar beide Gruppen diese Indikationen für die PID als eher weniger bedenklich ansehen, jedoch wurde eine positivere Einstellung seitens der Reproduktionsmediziner erwartet.

**Hypothese 3:** *Beide Expertengruppen rechnen in näherer Zukunft (den nächsten Jahren) mit einer Einführung der PID in Deutschland.*

Die meisten Experten rechneten in den nächsten Jahren (Zeitpunkt der Befragung 2003) mit der Einführung von PID in Deutschland. Hiernach nahmen dieses 83,2% der Humangenetiker und 65,7% der Reproduktionsmediziner an. 4,5% der Experten nahmen eine baldige Einführung (innerhalb von 2 Jahren) an und 2,5% rechneten damit, dass die PID verboten bleiben würde. Die Ergebnisse sind in Tabelle 24 dargestellt.

**Tabelle 24: geschätzter Zeitpunkt der Einführung der PID in Deutschland**

Zeitpunkt der Einführung der PID					
			Profession		
			Human- genetiker	Reproduktions- mediziner	Gesamt
Zeitpunkt der Einführung der PID	in dieser Legislaturperiode	Anzahl	5	6	11
		% <sup>a</sup>	5,0%	4,2%	4,5%
	in den nächsten Jahren	Anzahl	84	94	178
		% <sup>a</sup>	83,2%	65,7%	73,0%
	in ferner Zukunft	Anzahl	11,0%	38	49
		% <sup>a</sup>	10,9%	26,6%	20,1%
	verboten bleiben	Anzahl	1	5	6
		% <sup>a</sup>	1,0%	3,5%	2,5%
Gesamt <sup>b</sup>		Anzahl	101	143	244
		% <sup>a</sup>	100,0%	100,0%	100,0%

a. Gültige Prozente

b. 7 Fragen wurden nicht beantwortet

Hypothese 3 kann somit als richtig angenommen werden, auch wenn sich die Einschätzung der Experten im Verlauf als falsch erwiesen hat, wenn man 5 Jahre als „in den nächsten Jahren“ gelten ließe. Der Zeitpunkt der Einführung oder des endgültigen Verbotes, scheint aber aktuell mit dem Urteil des BGH von 2010 wieder näher zu rücken.

**Hypothese 4:** Beide Expertengruppen befürworten die Anwendung der PID bei bekannten schweren genetischen Erkrankungen, verbunden mit frühem Tod, sowie bei chronischen Erkrankungen und der Routine-IVF als vertretbar. Der Einsatz der PID zur Geschlechterwahl oder zur Auswahl von erwünschten Eigenschaften wird als eher bedenklich eingeschätzt.

Zur Überprüfung dieser Überlegung konnten die Experten auf einer Likertskala die moralisch/ethische Bedenklichkeit von **1=überhaupt nicht, -6=extrem bedenklich** bewerten.

**Tabelle 25: Moralisch/ethische Bedenklichkeit bei verschiedenen Einsatzzwecken**

Einsatzzweck der PID	Profession	N	MW moralisch/ethische Bedenklichkeit	SA
<b>PID bei bekannter Erbkrankheit in der Familie</b>	HG Repromed.	101 146	1,78 1,63	,096 ,096
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen (Chorea Huntington, FAP)</b>	HG Repromed.	101 146	<b>4,71*</b> <b>4,21</b>	1,03 1,39
<b>PID zur Erhöhung der IVF – Schwangerschaftsraten</b>	HG Repromed.	101 145	2,77 2,51	1,67 1,56
<b>PID zur Reduktion der Häufigkeit von Mehrlingsschwangerschaften</b>	HG Repromed.	100 146	3,07 2,66	1,62 1,58
<b>PID zur Vermeidung wiederholter Fehlgeburten (habituelle Aborte)</b>	HG Repromed.	101 146	2,04 1,95	1,73 1,29
<b>PID zur Geschlechtswahl (familie balancing)</b>	HG Repromed.	101 146	5,81 5,79	1,29 ,07
<b>PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften, (Intelligenz, Musikalität, Designer Baby)</b>	HG Repromed.	101 146	5,92 5,91	,07 ,04
<b>PID zur HLA-Typisierung (z.B. zur Therapie von Geschwistern durch Auswahl des genetisch richtigen Geschwisterchens)</b>	HG Repromed.	101 146	<b>4,23*</b> <b>3,57</b>	1,53 1,17

\*=p<0,05

Wie in Tabelle 25 dargestellt, wird die Anwendung der PID bei bekannter familiärer genetischer Erkrankung und zur Vermeidung wiederholter Fehlgeburten von beiden Expertengruppen als am unbedenklichsten angesehen. Die Meinung zur Anwendung der PID im Rahmen der IVF wird von beiden Expertengruppen als ethisch/moralisch mittelmäßig bedenklich angesehen. Als eher extrem bedenklich sahen die Experten den

derzeit eher „hypothetischen“ noch theoretischen Einsatzzwecke der PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften, z.B. („Designer Baby“) (ges. MW 5,91) und den Einsatz der PID zur Geschlechterauswahl ohne medizinische Indikation (ges. MW 5,8). Zur Erinnerung, die PID wird bereits zum „Social sexing“ eingesetzt, dieser Begriff bezeichnet die Durchführung einer pränatalen Diagnostik zur Bestimmung und Auswahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation. Eine medizinische Indikation wäre z.B. eine geschlechtsgebundene Erbkrankheit. Die PID wurde bis jetzt, nach den Daten der European Society of Human Reproduction and Embriology (ESHRE), zu ca. 3% für diese Indikation eingesetzt (25). Ebenso praktiziert wird die PID heute bereits zur HLA-Typisierung. Hier ist die ablehnende Haltung der beiden Expertengruppen nicht mehr ganz so homogen. Die Reproduktionsmediziner sehen diese Indikation als signifikant weniger bedenklich an als die Humangenetiker ( $p < 0,05$ ), wobei der Mittelwert beider Gruppen von 3,9 eine eher kritischen Bewertung dieser Indikation zeigt.

Bei der Frage der Anwendung der PID zur Erkennung genetischer Erkrankungen, die erst später im Erwachsenenalter auftreten, sogenannte „*late onset*“ Erkrankungen, sieht man ebenfalls eine unkritischere Bewertung durch die Reproduktionsmediziner (MW 4,21/4,71) ( $p > 0,05$ ). Beide Gruppen bewerten diese Anwendungsmöglichkeit kritischer als die HLA-Typisierung. Die Diagnostik dieser Erkrankungen ist aktuell durch das Gendiagnostikgesetz in Deutschland verboten.

Zusammenfassend kann Hypothese 4 als weitgehend zutreffend beschrieben werden. Reproduktionsmediziner sind bei allen Möglichkeiten der Anwendung der PID liberaler als Humangenetiker. Signifikant sind die Unterschiede für die Anwendung der PID bei HLA-Typisierung und bei „*late onset*“-Erkrankungen.

**Hypothese 5:** *Beide Berufsgruppen sehen einen Wertungswiderspruch bei der in Deutschland herrschenden Abtreibungspraxis nach §218 StGB und des Verbotes der PID durch das EschG.*

Eine zentrale Überlegung stellt die Frage da, ob ein Wertungswiderspruch darin liegt, dass die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland verboten ist, während aber unter bestimmten Umständen jede Schwangerschaft zu jedem Zeitpunkt straffrei beendet werden kann.

Zur Überprüfung der Ansichten zu dieser Frage wurden die Expertengruppen mit verschiedenen Aussagen konfrontiert, die sie bewerten sollten. Die Aussagen konnten mit einer **4 Punkte Skala**, von *stimme voll zu*, bis *stimme überhaupt nicht zu*, bewertet werden. In Tabelle 26 wurden der Übersicht halber die Aussagen „stimme voll und ganz zu“ und „ich stimme eher zu“ zu einer allgemeinen Zustimmung zusammengefasst.

**Tabelle 26: Bewertung verschiedener Aussagen zu einem möglichen Wertungswiderspruch von PID Verbot und Abtreibungsregelung**

Aussage	Zustimmung gesamt	Zustimmung Humangenetiker	Zustimmung Reproduktions- mediziner
Es ist paradox, dass der weiterentwickelte Embryo/Fetus in der Gebärmutter schlechter geschützt ist als der mehrzellige Embryo in der Petrischale.	90,2	89	91,1
Die PID ist für das betroffene Kind und die betroffene Mutter in vielen Fällen die humanere Alternative zu einem Spätabbruch.	93,5	93	93,8
Es liegt ein Widerspruch darin, dass ein ethisches Problem in der Einführung der PID gesehen wird, welche nur für wenige hundert Paare in Frage käme, während pro Jahr circa 200 000 Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden.	83,3	77,2	88,8
Da es bei der PID zur Selektion unter verschiedenen Embryonen kommt, ist dies ein <b>völlig anderer und problematischerer</b> Umstand, als sich für oder gegen die Geburt eines bestimmten Ungeborenen zu entscheiden	37,1	39	36,6
Da bei der PID keine Schwangerschaft vorliegt, sondern auf Wunsch der Eltern erst herbeigeführt werden soll, <b>ist diese Situation rechtlich und moralisch nicht mit dem Konfliktfall in der Schwangerschaft</b> zu vergleichen.	66,1	60,6	69,9

Angaben in gültigen %

Den beiden ersten Statements stimmen fast alle Experten zu. Sie sehen eindeutig eine paradoxe Situation darin, dass das EschG den mehrzelligen Embryo besser schützt als der § 218 StGB (10) den weiterentwickelten Fetus. Diese Aussage kann man unterschiedlich bewerten, da eine Zustimmung zu dieser Aussage zum einen bedeuten kann, dass die Experten wollen, dass der Embryo in der Gebärmutter nun genauso streng geschützt werden sollte, wie der Embryo in vitro (demnach müsste man beide Verfahren ausnahmslos verbieten), oder das Schutzrecht des Embryos bei der PID sollte eher zurücktreten (demnach sollte man beide Verfahren erlauben, bzw. Straffreiheit nach Beratung gewähren). Da die Experten eher Befürworter der PID sind, ist hier jedoch von einer paradoxen Situation im Sinne eines PID-Verbotes und der Abtreibungspraxis in Deutschland auszugehen. Dieses wird mit der Zustimmung zu Aussage 2 und 3 ebenfalls noch einmal verdeutlicht, da der überwiegende Teil der Experten annimmt, dass die PID für die betroffene Mutter und das Kind in vielen Fällen die „humanere“ Methode ist als ein Spätabbruch nach PND.

In der Zustimmung zu Aussage 3 wird erkennbar, dass wiederum der Großteil der Experten beider Lager ein Widerspruch in der ethischen Bewertung der PID bei strenger Anwendungsindikation, und den großen Zahlen an durchgeführten Abtreibungen in Deutschland sieht. Die Reproduktionsmediziner sehen diesen Widerspruch etwas drastischer.

Die beiden letzten Statements werden deutlich weniger befürwortet, was hier an dieser Stelle ebenfalls einem Hinweis auf einen möglichen Wertungswiderspruch entspricht, allerdings nicht so deutlich wie bei den 3 ersten Statements. Zudem wird deutlich, dass ein Vergleich der beiden Verfahren für viele Experten als schwierig oder unangemessen erscheint.

Demnach geht die Mehrheit der Experten davon aus, dass das Argument des Wertungswiderspruches greift, da die PID eben nicht als völlig anderer und problematischerer Umstand gesehen wird, als sich für oder gegen die Geburt eines bestimmten Ungeborenen zu entscheiden und demnach beides gleichermaßen behandelt werden sollte. Im Fall der Befürworter der PID, entspräche dieses einer Zulassung der PID, im Falle der Gegner, einem Verbot von beiden Praktiken.

Das letzte Statement verdeutlicht die Ambivalenz der Befragten und auch die Schwierigkeiten bei der Beantwortung einer Frage zu einem solch komplexen Thema. Ein großer Teil der Experten sieht offensichtlich die PID rechtlich und moralisch nicht mit dem Konfliktfall in der Schwangerschaft vergleichbar, was wiederum gegen einen gesehenen Wertungswiderspruch spräche (66,1%). Offensichtlich kann man dieser Aussage auch zustimmen, wenn man auch den ersten 3 Aussagen zugestimmt hat (wie hier geschehen).

Insgesamt sehen die Experten in der Mehrheit, zumindest gemessen an den Aussagen 1-4, einen möglichen Wertungswiderspruch bei der in Deutschland herrschenden Abtreibungspraxis nach §218 StGB und des Verbotes der PID durch das EschG, was Hypothese 5 zum größten Teil zutreffen lässt. Zwischen beiden Expertengruppen sind keine signifikanten Unterschiede zu sehen, tendenziell sehen die Reproduktionsmediziner diesen möglichen Wertungswiderspruch etwas mehr als die Humangenetiker.

**Hypothese 6:** *Von beiden Expertengruppen werden der Beginn menschlichen Lebens und die Einschätzung des pränimplantiven Embryos, abweichend von der Definition des EschG gesehen. Die Reproduktionsmediziner werden dabei jedoch deutlicher einer abweichenden Auffassung sein.*

Um eine Einschätzung zu bekommen wie der „Mensch“ in einem sehr frühen Entwicklungsstadium betrachtet werden kann, wurde zunächst die Frage nach dem entscheidenden Beginn menschlichen Lebens gestellt. Dafür wurden 4 Zeitpunkte zur Auswahl gestellt. Diese Zeitpunkte wurden anhand der qualitativen Interviews ermittelt.

**Tabelle 27: Ansichten zum Beginn menschlichen Lebens**

Beginn menschlichen Lebens					
			Profession		
			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
Beginn menschlichen Lebens	bei der Zeugung	Anzahl	47	48	95
		% <sub>2</sub>	48,5%	33,8%	39,7%
		SR	1,4	-1,1	
	Nidation 3	Anzahl	39	80	119
		% <sub>2</sub>	40,2%	56,3%	49,8%
		SR	-1,3	1,1	
	Im 4. Monat	Anzahl	7	9	16
		% <sub>2</sub>	7,2%	6,3%	6,7%
		SR	,2	-,2	
	mit der Geburt	Anzahl	4	5	9
		% <sub>2</sub>	4,1%	3,5%	3,8%
		SR	,2	-,2	
Gesamt 1	Anzahl	97	142	239	
	% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%	

1. 12 Fragen wurden nicht beantwortet bzw. weis nicht

2. Gültige Prozente

3. Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter

Wie aus Tabelle 27 ersichtlich, sehen die Experten insgesamt den Beginn menschlichen Lebens am häufigsten bei der Nidation. Von den Humangenetikern wurde signifikant häufiger der frühe Zeitpunkt der Zeugung als Beginn menschlichen Lebens gesehen, welcher der Definition im EschG entspricht ( $p < 0,05$ ). Bei den Reproduktionsmedizinern wurde der Beginn menschlichen Lebens häufiger zum späteren Zeitpunkt der Nidation gesehen. Die Zeitpunkte der Geburt und des 4. Monats wurden von beiden Gruppen deutlich weniger gewählt.

Im Weiteren wurden zur Erörterung des Status des Embryos zwei Fragen formuliert. Einmal wurde gefragt, was der Embryo im Allgemeinen, hier als 8-Zell-Stadium vorgegeben, für die Experten darstellen würde, zum anderen wurde nach dem Bezug zum eigenen potentiellen Embryo gefragt. Aus den qualitativen Interviews mit Laien und Experten kristallisierte sich heraus, dass es etwas anderes ist, nach dem Status des Embryos allgemein oder nach dem Status des Embryos in der eigenen Reproduktion zu

fragen. Die möglichen Beschreibungen des primplantiven Embryos sind in Tabelle 28 in sechs Kategorien den Experten vorgelegt worden.

**Tabelle 28: Allgemeine Betrachtung des Embryos im 8-Zell-Stadium**

Allgemeine Betrachtung des Embryos im 8-Zell-Stadium					
			Profession		
			Human- genetiker	Reproduktions- mediziner	Gesamt
Allgemeine Betrachtung des Embryos	Zellhaufen ohne Schutzanspruch	Anzahl	5	11	16
		% <sub>2</sub>	5,0%	7,6%	6,5%
		SR	-,6	,5	
	Zellhaufen mit Schutzanspruch	Anzahl	29	59	88
		% <sub>2</sub>	28,7%	41,0%	35,9%
		SR	-1,2	1,0	
	potentieller Mensch	Anzahl	41	38	79
		% <sub>2</sub>	40,6%	26,4%	32,2%
		SR	1,5	-1,2	
	menschliches Wesen mit Recht auf Leben	Anzahl	4	7	11
		% <sub>2</sub>	4,0%	4,9%	4,5%
		SR	-,3	,2	
	Mensch mit vollem Würdestatus	Anzahl	1	2	3
		% <sub>2</sub>	1,0%	1,4%	1,2%
		SR	-,2	,2	
	Embryo kann ohne Mutter keinen unabhängigen Status bekommen	Anzahl	17	23	40
		% <sub>2</sub>	16,8%	16,0%	16,3%
		SR	,1	-,1	
	Keine der Ansichten trifft meinen Standpunkt	Anzahl	4	4	8
		% <sub>2</sub>	4,0%	2,8%	3,3%
		SR	-,4	-,3	
Gesamt <sup>1</sup>	Anzahl	101	144	245	
	% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%	

<sup>1</sup>. 6 Fragen wurden nicht beantwortet

<sup>2</sup>. Gultige Prozente

Den Experten war bei dieser Frage zudem die Moglichkeit gegeben in freiem Text eine eigene Bezeichnung zu erstellen (Tabelle 29).

**Tabelle 29: Eigene Bezeichnung des 8-Zell-Embryos**

Eigene Bezeichnung der Experten	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner
korperliche Hulle fur eine noch nicht inkarnierte Seele, welche aber den vollsten Schutz als Mensch genieen sollte.		1
Der Embryo, zwar Mensch, Lebensfahigkeit zeigt sich aber erst mit der Geburt.	1	
Der Embryo, ist Leben, aber ohne einen extremen Schutzanspruch		1
potentieller Mensch, Zellhaufen ohne Schutzanspruch	1	
potentielles menschliches Leben mit abgestuftem Schutzanspruch		1



**Tabelle 30: Ansichten der Experten zum potentiell eigenen Embryo**

Ansichten zum antizipierten Status des eigenen Embryos					
			Profession		
			Human-genetiker	Reproduktions-mediziner	Gesamt
Betrachtung des eigenen Embryos in der IVF- Behandlung	Zellhaufen	Anzahl	5	12	17
		% <sub>2</sub>	5,0%	8,5%	7,0%
		SR	-,8	,6	
	eher wie Zellhaufen	Anzahl	54	71	125
		% <sub>2</sub>	54,0%	50,0%	51,7%
		SR	,3	-,3	
	eher wie mein Kind	Anzahl	29	38	67
		% <sub>2</sub>	29,0%	26,8%	27,7%
		SR	,2	-,2	
	mein Kind	Anzahl	12	21	33
		% <sub>2</sub>	12,0%	14,8%	13,6%
		SR	-,4	,4	
Gesamt <sub>1</sub>		Anzahl	100	142	242
		% <sub>2</sub>	100,0%	100,0%	100,0%

1. 9 Fragen wurden nicht beantwortet

2. Gültige Prozente

Wie Tabelle 28 zeigt, sehen die meisten Experten den präimplantiven Embryo als einen 'Zellhaufen mit speziellem Schutzanspruch' und als 'potentiellen Menschen'. Bei der allgemeinen Betrachtung des Embryos bestehen Unterschiede zwischen den beiden Professionen, auch wenn sie nicht als signifikant zu werten sind. Die häufigste Angabe der Reproduktionsmediziner fiel auf die Kategorie 'Zellhaufen mit speziellem Schutzanspruch'(41%). Die Humangenetiker sind mehrheitlich der Auffassung der Embryo sei am ehesten als ein 'potentieller Mensch' zu bezeichnen (40,6%). Am wenigsten konnten beide Expertengruppen den Embryo im 8-Zell-Stadium als 'Mensch mit vollem Würdestatus' ansehen (1,2%). Ca. 16% beider Gruppen sind der Meinung dem Embryo könne ohne Mutter kein unabhängiger Status zukommen.

Bei der Frage nach dem potentiell eigenen Embryo (Tabelle 30), kann man feststellen, dass mit der eigenen Beteiligung, der Anteil der Reproduktionsmediziner steigt, die den Embryo als 'mein Kind/eher als mein Kind' sehen. Vergleicht man hier diejenigen, die bei der allgemeinen Betrachtung des 8-Zell-Stadiums in „menschliche“ Kategorien eingeordnet haben (potentieller Mensch, menschliches Wesen mit Schutzanspruch, Mensch mit vollem Würdestatus) mit der Betrachtung des 8-Zell-Stadiums in der eigenen Reproduktion, steigt der Anteil derer die den eigenen Embryo als 'Mein Kind' und 'eher mein Kind' wählten an, hier von 32,7% auf 41,6%. Dieses zeigt eine stärkere Identifizierung mit dem eigenen Embryo. Der überwiegende Teil aller Experten, sieht aber auch den eigenen Embryo als 'Zellhaufen', oder 'eher wie ein Zellhaufen' (58,7%), signifikante Unterschiede bestehen es nicht.

Zusammenfassend sehen die Humangenetiker den Beginn menschlichen Lebens in einer frühen, so nicht erwarteten, Phase, nämlich der Zeugung. Die Reproduktionsmediziner hingegen sehen den Beginn am häufigsten in der Nidation. ( $p < 0,05$ ). Die Humangenetiker klassifizieren, ebenfalls nicht erwartet, den Embryo im 8-Zell-Stadium am häufigsten als einen 'potentiellen Menschen', während die Reproduktionsmediziner diese Entwicklungsphase am häufigsten als 'Zellhaufen mit Schutzanspruch' oder als 'Zellhaufen ohne Schutzanspruch' klassifizieren. Diese Ergebnisse sind jedoch nicht signifikant. Bei Einbeziehung der eigenen Reproduktion verschiebt sich bei den Reproduktionsmedizinern die Bewertung des 8-Zell-Stadiums deutlich hin zur Betrachtungsweise als eigenes Kind.

Die zentrale Hypothese 6 kann in Bezug auf den Beginn des Lebens und die Einschätzung des 8-Zell-Stadiums als nur teilweise zutreffend bezeichnet werden, da die Humangenetiker den Beginn menschlichen Lebens wider Erwarten zum frühen Zeitpunkt der Zeugung sehen. Der präimplantive Embryo wird, wie erwartet, von der Gruppe der Reproduktionsmediziner eher wie ein Zellhaufen angesehen, jedoch verändert sich diese Ansicht deutlich wenn es um die Befragung zum antizipierten Status des eigenen Embryos geht.

**Hypothese 7:** *Die Gefahr der unkontrollierten Ausweitung, generell negativer Auswirkungen auf die Gesellschaft, besonders die Befürchtung einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung durch die Einführung PID wird von beiden Gruppen wenig gesehen.*

Eine wesentliche Aufgabe der Ethik ist es, mögliche Folgen einer Technologie abzuschätzen und in die Bewertung einzubeziehen. In der Debatte um die PID wurde eine Vielzahl möglicher Folgen diskutiert. Wir haben den Experten eine Liste von Bereichen, Gruppen und Sachlagen, auf welche sich die PID auswirken könnte, für eine Beurteilung vorgelegt und nach ihrer Einschätzung gefragt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 31 dargestellt.

**Tabelle 31: Auswirkungen der PID auf verschiedene Bereiche**

<b>Human-genetiker</b>	Auswirkungen der PID auf...	<i>Keine</i> Auswirkung	<i>Positive</i> Auswirkung	<i>Negative</i> Auswirkung
	<b>Status von Menschen mit Behinderungen</b>	<b>62,4</b>	3	34,7
	Situation von Frauen	<b>60,4</b>	24,8	14,9
	Reproduktionsfreiheit	35	<b>54</b>	11
	Umgang mit Gesundheit und Krankheit	<b>59</b>	16	25
	Umgang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt	<b>44</b>	25	28
	Gesellschaftliche Moralvorstellungen	<b>56</b>	13	31
	Forschungsstandort Deutschland	36	<b>64</b>	0,0
	Fortschritt in der Genforschung	42,6	<b>56,4</b>	1,0
	Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen	<b>60,6</b>	9,1	30,3
	Natürlichen Selektionsprozess	<b>81,6</b>	6,1	12,2
	Häufigkeit bestimmter Erbkrankheiten in der Bevölkerung	<b>78</b>	15	7
<b>Repromed.</b>	Auswirkungen der PID auf...	<i>Keine</i> Auswirkung	<i>Positive</i> Auswirkung	<i>Negative</i> Auswirkung
	<b>Status von Menschen mit Behinderungen</b>	<b>59,6</b>	3,4	37
	Situation von Frauen	62,3	29,5	8,2
	Reproduktionsfreiheit	25,5	<b>65,2</b>	9,2
	Umgang mit Gesundheit und Krankheit	29,2	<b>38,9*</b>	31,9
	Umgang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt	<b>41,1</b>	28,1	28,8
	Gesellschaftliche Moralvorstellungen	<b>47,6</b>	15,4	37,1
	Forschungsstandort Deutschland	12,3	<b>87</b>	0,7
	Fortschritt in der Genforschung	11	<b>87,7</b>	1,4
	Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen	<b>41,1</b>	19,9	39
	Natürlichen Selektionsprozess	39,4	16,9	<b>43,7*</b>
	Häufigkeit bestimmter Erbkrankheiten in der Bevölkerung	24	<b>67,8*</b>	8,2

Angaben in gültigen %, \* p<0,001

Zunächst lässt sich anhand der Bewertung beider Expertengruppen sagen, dass sowohl die meisten Humangenetiker als auch die Reproduktionsmediziner der Meinung sind, die Einführung der PID werde eher wenige, und wenn, dann positive Auswirkungen haben.

Die Humangenetiker nehmen an, die Einführung der PID hätte negative Auswirkungen auf die *Häufigkeit von Erberkrankungen* und den *Umgang mit Gesundheit und Krankheit*, wohingegen die Reproduktionsmediziner hier positive Auswirkungen sehen würden ( $p < 0,001$ ). Bezüglich des natürlichen Selektionsprozesses sehen die Reproduktionsmediziner mehrheitlich negative Auswirkungen durch die Einführung der PID. Wobei hier anzunehmen ist, dass sich die Aussage der Reproduktionsmediziner auf das generelle Eingreifen des Menschen in den Selektionsprozess bezieht, der dadurch nicht mehr „natürlich“ sein kann. Die Humangenetiker glauben dieses nur zu 12,2%, denken aber zu 81,6%, dass es keine Auswirkungen gäbe ( $p < 0,001$ ). Ob dieser Unterschied durch eine andere Auslegung der Frage entstanden ist, kann nicht überprüft werden.

Betrachtet man die Aussagen zur Häufigkeit von Erberkrankungen und zum natürlichen Selektionsprozess, hängt die Einschätzung der Humangenetiker wahrscheinlich von einer vermuteten sehr geringen Anwendungshäufigkeit der PID ab. Die der Reproduktionsmediziner hingegen rechnen mit einer häufigeren Anwendung der PID bei einer möglichen Einführung in Deutschland.

Einer der zentralen Themenkomplexe in der deutschen Diskussion zur Legalisierung der PID und auch aktuell bei der PND ist die Befürchtung, die Etablierung dieser Techniken könnte negative Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung haben. Diese Befürchtung wird vom überwiegenden Teil der Experten nicht so geteilt. 62,4% der Humangenetiker und 59,6% der Reproduktionsmediziner nehmen an, dass es keine Auswirkungen geben würde. Etwa ein Drittel der Experten ist der Ansicht, es werde negative Auswirkungen haben, positive Auswirkungen werden der Einführung der PID auf den Status Behinderter allerdings in nur sehr geringem Maße zugesprochen.

Um zu untersuchen, was bei der Bewertung der PID durch die Experten die größte Rolle spielt, wurde ihnen eine Liste von Bewertungskriterien vorgelegt und danach gefragt, welcher Punkt ihrer Meinung nach das wichtigste Kriterium für die Bewertung der PID darstellt. Insgesamt wurden 17 Aspekte beschrieben, hier sollen die 4 am häufigsten genannten Bewertungskriterien sowie die zur Beurteilung des Status behinderter Menschen und zu Ausweitungstendenzen der PID nach Experten getrennt in Tabelle 32 dargestellt werden.

**Tabelle 32: Wichtigster Bewertungsaspekt zur Beurteilung der PID**

Bewertungsaspekt	Wichtigster Aspekt, gesamt	Human-genetiker	Reproduktions-mediziner
Vernunftsethische Prinzipien (Menschenwürde, Instrumentalisierungsverbot)	44,1	51,7	39,1
Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind	27,3	21,8	30,8
Moralischer Status des Embryos	5	3,4	6
Auswirkungen auf den Umgang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt	3,2	6,9	0,8
<b>Auswirkungen auf den Status behinderter Menschen</b>	<b>1,8</b>	<b>2,3</b>	<b>1,1</b>
<b>Einsetzbarkeit der Technik/Ausweitungstendenzen</b>	<b>2,7</b>	<b>2,3</b>	<b>3,0</b>

Angaben in gültigen %,

Die Ergebnisse der Bewertungsanalyse zeigen die absolute Priorisierung der vernunftethischen Prinzipien und den Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind als wichtigste vorgeschlagene Bewertungspunkte der PID-Debatte. Die beiden Expertengruppen unterscheiden sich hier nicht signifikant.

Wie zu sehen, sind die Auswirkung auf den Behindertenstatus sowie die Ausweitungstendenzen in nur sehr geringem Maße als Bewertungsaspekt angegeben worden. Diesen Ergebnissen zufolge kann die Vorüberlegung in Hypothese 7 in allen Punkten als zutreffend bewertet werden.

**Hypothese 8:** *Die Begrenzung und Legalisierung der PID und die mögliche gesetzliche Regelung wird durch die Gruppe der Reproduktionsmediziner deutlich liberaler befürwortet. Beide Gruppen sind für eine gesetzliche Regelung und lehnen einen Indikationskatalog ab.*

Wie sich bereits in den zentralen Ergebnissen abzeichnet, steht der überwiegende Teil der Experten der PID und den bereits in Deutschland durchgeführten reproduktionsmedizinischen Verfahren eher positiv gegenüber. Auch sind die meisten Experten der Meinung, dass eine Einführung der PID in Deutschland in den nächsten Jahren bevorsteht. Wie und ob die Einführung gesetzlich geregelt werden sollte und wenn ja, in welchen Grenzen dieses geschehen könnte, wurde in einigen Fragen zur gesetzlichen Regelung zur Begrenzung und Legalisierung der PID überprüft. Dieses steht in direktem Zusammenhang mit der in Hypothese 7 erörterten Meinung zur Befürchtung einer unkontrollierten Ausweitung der PID.

Die Experten wurden zunächst gefragt wie mit der PID in Deutschland verfahren werden soll, dabei wurden verschiedene Möglichkeiten der Anwendung in einigen denkbaren Situationen vorgegeben. Die beiden extremen Endpunkte waren zum einen ein *Verbot der PID* und zum anderen, *die PID solle jedem offen stehen*. Die weiteren geschilderten Szenarien wurden aus der Literatur und den qualitativen Interviews entwickelt. Die Ergebnisse der vereinfacht dargestellten Antwortmöglichkeiten sind in Tabelle 33 wiedergegeben.

**Tabelle 33: Wie soll in Deutschland mit der PID verfahren werden**

Szenarien →	Verbot	Einzelfälle wo früher Tod sicher ist	Nur bei wenigen schweren Erkrankungen	Alle Erkran- kungen, Familien sollen entscheiden	Ältere Paare, mit höherem Risiko	IVF Behandlung	Allen offen stehen	Nicht beantw.
Experten ↓								
<b>Humangenetiker</b>	5,9	2	<b>49,5</b>	24,8	4	<b>8,9</b>	<b>5</b>	2,9
<b>Reproduktions- mediziner</b>	3,4	9,6	<b>24</b>	13	8,9	<b>25</b>	<b>15,8</b>	0,7

Angaben in gültigen %

Die Auffassung zu einem möglichen Verfahren mit der PID in Deutschland ist über alle Szenarien verteilt und weist hier auf die Komplexität einer solchen moralisch/ethischen Überlegung hin. Fast 50% der Humangenetiker ist für eine Anwendung nur bei „schweren“ genetischen Erkrankungen. Dies sehen 24% der Reproduktionsmediziner ebenso. Auffällig ist ebenfalls, dass 15,8% der Reproduktionsmediziner meinen, PID sollte jedem offen stehen der sie in Anspruch nehmen möchte, dieses sagen nur 5% der Humangenetiker. PID als Screening bei IVF sehen ein Viertel der Reproduktionsmediziner und 8,9% der Humangenetiker als mögliche Anwendung. In diesen Punkten unterscheiden sich die beiden Gruppe signifikant ( $p < 0,05$ ).

Im Weiteren wurden diejenigen Experten, die nicht der Auffassung waren, dass die PID verboten bleiben sollte, gefragt ob die PID gesetzlich geregelt werden sollte (95% der Experten sind für eine gesetzliche Regelung) und wenn ja, in welcher Form.

Die exakten Kategorien der dazu gestellten Frage lauteten dabei wie folgt, und sind in Tabelle 34 vereinfacht wiedergegeben.

- (1) Die PID sollte nur in Einzelfällen bei schwerwiegenden genetischen Erkrankungen und nach Einzelfallprüfung durch eine Ethikkommission zugelassen werden
- (2) Die PID sollte bei bestimmten schwerwiegenden genetischen Erkrankungen, die in einem Indikationskatalog aufgelistet sind, zugelassen werden
- (3) Die PID sollte analog zum §218 bei einer erwarteten Unzumutbarkeit durch eine genetische Erkrankung des Kindes für die Mutter/ das Paar zugelassen werden, d.h. der Entscheidungsträger sollte die zukünftige Mutter/das Paar sein. Die PID sollte dabei an eine verpflichtende Beratung gebunden sein.
- (4) Die PID sollte analog zum §218 bei einer erwarteten Unzumutbarkeit durch eine genetische Erkrankung des Kindes für die Mutter/das Paar zugelassen werden, d.h. der Entscheidungsträger sollte die zukünftige Mutter /das Paar sein. Eine Beratung sollte angeboten werden, jedoch nicht verpflichtend sein.
- (5) Keine der angesprochenen Regelungen erscheint mir angemessen. Ich würde folgende Regelung bevorzugen:

**Tabelle 34: Art der präferierten gesetzlichen Regelung der PID in Deutschland**

Art der gesetzlichen Regelung	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner
(1) Nur bei Einzelfällen, Prüfung durch eine Ethikkommission	<b>24.4</b>	13.4
(2) Entscheidung nach schweren genetischen Erkrankungen in einer Indikationsliste	18.9	<b>29.9</b>
(3) Analog § 218, verpflichtende Beratung	<b>45.6</b>	<b>43.3</b>
(4) Analog § 218, aber freiwillige Beratung	5.6	9.0
(5) Andere gesetzliche Regelung	5.6	4.5

Angaben in gültigen %

Fast ein Viertel der Humangenetiker wollen die PID nur über Einzelfallentscheidungen mit Prüfung durch eine Ethikkommission geregelt haben und knapp 30% der Reproduktionsmediziner stimmen einer Regelung über einen fest vorgegebenen, bestimmte Krankheiten enthaltenden, Indikationskatalog zu. Betrachtet man die relativen Häufigkeiten herrscht Einigkeit über die Form der gesetzlichen Regelung. Hier sind beide Gruppen mehrheitlich der Auffassung, dass die PID analog zu § 218 StGB an eine verpflichtende Beratung der Paare gebunden sein sollte, was letztendlich bedeutet, dass die Indikationsstellung den Paaren und nicht dem Gesetzgeber überlassen würde. Welche Gruppen nach Ansicht der Experten in diese, sei sie nun verpflichtend oder freiwillig, Beratung mit einbezogen werden, sollten ist in Tabelle 35 dargestellt.

**Tabelle 35: Präferierte beteiligte Gruppen an einer möglichen Beratung vor PID**

Fachkräfte für die Beratung	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner
Humangenetiker	<b>99</b>	<b>97,3</b>
Reproduktionsmediziner	<b>79</b>	<b>88,4</b>
Psychologen	<b>59</b>	<b>65,1</b>
Spezielle Fachkräfte	20	28,8
Ethiker	22	35,6
Unabhängige Berater	13	11,7
Hebammen	3	4,1
Andere	13	12,6

Angaben in gültigen %, Mehrfachantworten war möglich

**Hypothese 9:** *Humangenetiker schätzen die Qualität der genetischen Beratung durch die Reproduktionsmediziner als eher unzureichend ein.*

Anhand der qualitativen Interviews wurde wiederholt deutlich, dass beide Gruppen die genetische Beratung untereinander sehr unterschiedlich beurteilten. Zudem war zu sehen, dass der Beratungsschwerpunkt und die Qualität der Beratung durch die Reproduktionsmediziner von den Humangenetikern als teilweise unzureichend erlebt werden. Um diesem Eindruck Rechnung zu tragen, sollten die Experten die eigene Beratungsqualität, wie auch die des anderen Berufsstandes, einschätzen.

Hierzu wurde ein ordinalskaliertes Instrument von 1=„*sehr gut*“ bis 4=„*sehr schlecht*“ verwendet. Die Ergebnisse sind in den Tabellen 36 und 37 dargestellt.

**Tabellen 36, 37: Gegenseitige Bewertung der Qualität genetischer Beratung**

Qualität der Beratung <u>eigener</u> Berufsstand	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner
sehr gut	<b>25,7</b>	<b>9,7</b>
eher gut	<b>68,3</b>	<b>61,3</b>
eher schlecht	<b>5,9</b>	<b>27,4</b>
sehr schlecht	-	<b>1,6</b>
Nicht beantwortet	2,9	15,6

Qualität der Beratung <u>anderer</u> Berufsstand	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner
sehr gut	3	<b>31,1</b>
eher gut	28,8	<b>64,8</b>
eher schlecht	<b>60,6</b>	4,1
sehr schlecht	<b>6,1</b>	-
Nicht beantwortet	4,8	17

Angaben in %



In Tabelle 36 schätzen 94% (MW 1,8) der Humangenetiker die eigene Beratungsqualität als sehr gut oder eher gut ein. Die Reproduktionsmediziner schätzen mit 71% (MW 2,2) die eigene Qualität der Beratung etwas schlechter, aber immer noch gut ein. Sollen sich die Gruppen gegenseitig einschätzen (Tabelle 37), sieht man, dass die Humangenetiker die Beratungsqualität der Reproduktionsmediziner mit 66,7% (MW 2,7) als eher schlecht oder sehr schlecht einschätzen. Die Reproduktionsmediziner hingegen schätzen die Beratungsqualität der Humangenetiker mit 95,9% (MW 1,72) als eher gut und sehr gut ein und haben diese damit besser eingeschätzt, als sich die Humangenetiker selber bewerten. Die aus den qualitativen Interviews entstandene Vorüberlegung zu Hypothese 9 kann somit bestätigt bewertet werden.

**Hypothese 10:** *Beide Gruppen unterscheiden sich nicht in der Einstellung zur Indikation der PID, PND mit Schwangerschaftsabbruch wird bei verschiedenen genetischen Erkrankungen als die weniger akzeptablere Methode angesehen. Beide Gruppen schätzen Erkrankungen ähnlich schwerwiegend ein.*

Bei der Frage nach der Indikation für die PID tauchen häufig Begriffe auf wie: „*schwere genetische Erkrankung*“, oder „*früher Tod*“ „*besonders hohes Risiko*“. Alle diese qualitativen Aussagen entsprechen natürlich immer nur der Bewertung des Einzelnen. Nicht für jeden ist schwer=schwer, oder 25%=hohes Risiko. Diese Überlegung ist besonders wichtig, wenn man bedenkt, dass knapp 30% der Reproduktionsmediziner und 19% der Humangenetiker eine *Indikationsliste* zur Festlegung der gesetzlichen Regelung für eine PID favorisieren würden. (vgl. Tab. 34). Um die Einschätzung der Schwere verschiedener Erkrankungen zu untersuchen, wurden die Experten anhand einer Liste mit verschiedenen Erkrankungen konfrontiert. Die Schwere konnte auf einer 6-stufigen Likertskala von 1=*überhaupt nicht schwerwiegend* bis 6=*sehr schwerwiegend* abgeschätzt werden. Die Ergebnisse sind in Tabelle 38 wiedergegeben.

**Tabelle 38: Einschätzung der Schwere verschiedener Erkrankungen**

Erkrankung	Profession	MW	N	SA
<b>Down-Syndrom (Trisomie 21)</b>	Humangenetiker	<b>4,7</b>	97	0,9
	Reproduktionsmediziner	<b>4,8</b>	144	1,1
<b>PKU (Phenylketonurie)</b>	Humangenetiker	3,0*	95	1,2
	Reproduktionsmediziner	3,4	143	1,5
<b>Turnersyndrom</b>	Humangenetiker	2,6*	97	1,0
	Reproduktionsmediziner	3,3	142	1,4
<b>Mukoviszidose</b>	Humangenetiker	<b>4,7</b>	98	1,1
	Reproduktionsmediziner	<b>4,9</b>	144	1,2
<b>Spinale Muskelatrophie Typ I (Werdnig Hoffmann)</b>	Humangenetiker	<b>5,8</b>	98	0,4
	Reproduktionsmediziner	<b>5,7</b>	141	0,7
<b>Chorea Huntington</b>	Humangenetiker	<b>5,3</b>	98	0,9
	Reproduktionsmediziner	<b>5,2</b>	142	1,0
<b>Anencephalie</b>	Humangenetiker	<b>5,96</b>	99	0,3
	Reproduktionsmediziner	<b>5,97</b>	143	0,4
<b>Familiäre adenomatöse Polyposis (FAP)</b>	Humangenetiker	4,0	98	1,2
	Reproduktionsmediziner	3,9	136	1,3
<b>Diabetes</b>	Humangenetiker	2,4	97	1,0
	Reproduktionsmediziner	2,7	141	1,1
<b>Adipositas</b>	Humangenetiker	2,0	96	0,9
	Reproduktionsmediziner	2,1	143	1,0
<b>Klinefeltersyndrom</b>	Humangenetiker	2,4	99	0,9
	Reproduktionsmediziner	2,7	141	1,2
<b>Fragiles X-Syndrom</b>	Humangenetiker	4,9*	99	1,0
	Reproduktionsmediziner	3,6	132	1,3
<b>Lippen-Kiefer-Gaumenspalte</b>	Humangenetiker	2,2	97	1,0
	Reproduktionsmediziner	2,3	140	1,1
<b>Schizophrenie</b>	Humangenetiker	3,8	98	1,3
	Reproduktionsmediziner	4,0	141	1,4

\* p<0,05

Die Daten zeigen, dass sich die Ansichten der Experten bezüglich der Schwere der Erkrankungen insgesamt nur wenig unterscheiden. Signifikante Unterschiede ergaben sich bei der Bewertung des fragilen X-Syndroms, welches auch am wenigsten bekannt war. Dieses schätzen die Humangenetiker schwerer ein als die Reproduktionsmediziner. Eventuell gibt die Beschreibung im Informationstext unseres Fragebogens die Schwere der Erkrankung nicht richtig wieder und den Humangenetikern ist diese Form der Behinderung eher bekannt. Bei Phenylketonurie und Turnersyndrom gab es ebenfalls Einschätzungsunterschiede zwischen den Experten, der Schweregrad wurde bei diesen Erkrankungen als relativ niedrig eingestuft ( $p<0,05$ ). Als schwerwiegende (MW 4,7-5,97), von beiden Gruppen ähnlich eingeschätzte Erkrankungen waren interessanterweise nicht nur Erkrankungen, die häufig mit einem frühen Tod einhergehen (Anencephalie, Muskeldystrophie), sondern auch das Down-Syndrom und die Mukoviszidose, die heutzutage mit einer eher langen bis manchmal normalen Lebenserwartung einhergehen. Ähnliche bewertet wurde auch die sich spätmanifestierende Erkrankung Chorea Huntington.

Anschließend wurden die Experten gefragt ob sie diese Erkrankungen als Indikation für eine mögliche PID, oder eine PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch sehen würden und ob sie selbst einen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen würden, wenn ihr Kind diese Erkrankung haben könnte. Die Ergebnisse sind in Tabelle 39 wiedergegeben.

**Tabelle 39: Meinung zur Anwendung verschiedener Techniken**

Erkrankung	Profession	Indikation für PID	Indikation PND Spätabbruch	Indikation Spätabbruch selbst
<b>Down-Syndrom (Trisomie 21)</b>	HG	<b>77,9</b>	<b>92,6</b>	<b>68,9</b>
	Repromed.	85,9	71,1	<b>67,6</b>
<b>PKU (Phenylketonurie)</b>	HG	37,9	18,1	16,1
	Repromed.	53,2	14,4	13,1
<b>Turnersyndrom</b>	HG	25,8	20,9	14,3
	Repromed.	51,8	23,6	27,5
<b>Mukoviszidose</b>	HG	87,5	79,8	<b>66,7</b>
	Repromed.	83,1	52,9	<b>47,8</b>
<b>Spinale Muskelatrophie Typ I (Werdnig Hoffmann)</b>	HG	95,9	95,8	<b>90,2</b>
	Repromed.	92,8	84,8	<b>80,7</b>
<b>Chorea Huntigton</b>	HG	62,9	48,4	46,1
	Repromed.	79,6	53,6	51,1
<b>Anencephalie</b>	HG	<b>73,9</b>	<b>95,9</b>	<b>90,4</b>
	Repromed.	<b>72,7</b>	<b>96,5</b>	<b>96,4</b>
<b>Familiäre adenomatöse Polyposis (FAP)</b>	HG	37,5	17,0	13,3
	Repromed.	49,6	13,5	17,8
<b>Diabetes</b>	HG	5,2*	2,1	2,2
	Repromed.	17,3	1,4	1,4
<b>Adipositas</b>	HG	4,2	1,1	0
	Repromed.	8,5	1,4	1,4
<b>Klinefeltersyndrom</b>	HG	24,0	15,8	10,9
	Repromed.	37,3	10,5	11,5
<b>Fragiles X-Syndrom</b>	HG	90,6	89,5	79,5
	Repromed.	62,5	31,4	36,1
<b>Lippen-Kiefer-Gaumenspalte</b>	HG	5,4	2,1	2,2
	Repromed.	15,5	1,4	2,1
<b>Schizophrenie</b>	HG	23,7*	14,7	17,2
	Repromed.	40,0	22,0	27,5

Angaben in gültigen %, \* p< 0,05

Betrachtet man die Beurteilung der PID vs. PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch sieht man, dass für alle Indikationen die PID von den Experten als zulässiger bewertet wird als PND mit Schwangerschaftsabbruch. Die PID wird mit Ausnahme des Down-Syndroms, gewählt von den Humangenetikern, sowie bei Anencephalie, in beiden Expertengruppen, als zulässigeres Verfahren angesehen. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit dem weiter oben gezeigten Wertungswiderspruch von PID und § 218 StGB. Insgesamt sehen die Reproduktionsmediziner bei fast allen Erkrankungen die PID als zulässigeres Verfahren an als die Humangenetiker. Beide Gruppen sehen eine hohe Billigung der PID und PND beim Down-Syndrom, der spinalen Muskelatrophie Typ I und der Mukoviszidose, wobei bei letzterer die Billigung der PID vs. PND mit Schwangerschaftsabbruch bei den Reproduktionsmedizinern deutlich zu Gunsten der PID ausfällt (83,1%/52,9%).

Einen Schwangerschaftsabbruch im Rahmen der eigenen Reproduktion würden beide Gruppen tendenziell etwas weniger durchführen lassen, als sie allgemein die Indikation sehen. Die Experten zeigen aber bei den von ihnen als schwer eingeschätzten Erkrankungen eine eindeutige Tendenz auch selber einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen. Insgesamt kann die Vorüberlegung in Hypothese 10, als zutreffend bewertet werden.

**Hypothese 11:** *Beide Expertengruppen sehen in der PID kein Instrument der „modernen“ Eugenik, oder eine Parallele zum „eugenischen“ Gedankengut in der NS Zeit.*

Wie in der Einleitung bereits beschrieben, gibt es speziell in Deutschland eine besondere Angst davor, dass man mit Handlungsweisen in der Medizin, aber auch in der Politik (z.B. Beteiligung an NATO-Einsätzen), Grundzügen des im 3. Reich von den Nazis üblichen Gedankengutes folgen könne. Speziell auf die PID bezogen ist es hier die Angst von einem neuen Eugenikgedanken, der zwar nicht durch den Staat verordnet, aber durch den Druck der Gesellschaft auferlegt werden könnte. Dieses wiederum könnte ein Wegbereiter in eine Gesellschaft sein, die irgendwann erneut an die Denkweisen der Nazis anknüpft. Ob nun die Einführung der PID das Erbgut der gesamten Bevölkerung faktisch „verbessert“, ist im Moment als eher unwahrscheinlich zu bewerten. Befürchtet wird jedoch ein steigender sozialer Druck auf Paare, die Geburt behinderter Kinder zu vermeiden. Ob man solch eine befürchtete Entwicklung mit dem Massenmord an Behinderten im 3. Reich vergleichen sollte ist zu hinterfragen.

Wir ließen die Experten diese Thematik anhand verschiedener Aussagen bewerten. Die Aussagen wurden mit einem 4-stufigen ordinal skalierten Instrument überprüft – **stimme voll und ganz zu-, -stimme eher zu, -stimme eher nicht zu, -stimme überhaupt nicht zu-**. Die zwei Kategorien der Zustimmung bzw. der Ablehnung wurden jeweils zu einer Kategorie zusammengefasst. Die Ergebnisse sind in Tabelle 40 dargestellt. Zunächst die Aussagen mit denen die Experten konfrontiert wurden.

- *Die PID ist ein Instrument der modernen Eugenik*
- *Die PID ist im Kern ein nahtloser Anschluss an das eugenische Gedankengut und die eugenischen Maßnahmen der NS-Zeit.*

**Tabelle 40: PID als eugenische Maßnahme oder Anschluss an NS - Gedankengut**

Aussage	Profession	Humangenetiker	Reproduktionsmediziner	Gesamt
<b>PID ist ein Instrument der modernen Eugenik</b>	Zustimmung	16*	40,7*	30,7
	Ablehnung	<b>84</b>	<b>59,3</b>	<b>69,4</b>
<b>PID ist im Kern ein nahtloser Anschluss an das eugenische Gedankengut und die eugenischen Maßnahmen der NS-Zeit.</b>	Zustimmung	1,0*	6,2*	7,7
	Ablehnung.	<b>99</b>	<b>93,8</b>	<b>95,9</b>

Angaben in gültigen%, \* standardisierte Residuen +/-2, p< .0001

Die Prozentzahlen in Tabelle 40 verdeutlichen, dass die Sachlage bei den Experten nicht so deutlich ist wie vermutet. Die Behauptung, die PID wäre ein nahtloser Anschluss an das eugenische Gedankengut der NS-Zeit, wird von fast allen Experten abgelehnt. Bezüglich der Aussage, die PID sei ein Instrument der modernen Eugenik, sehen die Zahlen etwas anders aus. Der größte Teil der Experten teilt diese Aussage nicht. Es ist jedoch ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppe zu sehen. Während der weitaus größte Anteil der Humangenetiker diese Aussage ablehnt (84%), ist es bei den Reproduktionsmediziner nur etwas mehr als die Hälfte (59,3%). Fast 41% stimmen jedoch der Aussage zu, dass die PID ein Instrument der modernen Eugenik entspricht. Wenn man sich nun noch einmal vor Augen hält, dass beide Expertengruppen der PID gegenüber deutlich positiv eingestellt sind und grundsätzlich für eine Zulassung stimmen würden, dann ist es möglich, dass der weitaus größte Anteil der Humangenetiker (84%) mit „Eugenik“ etwas grundsätzlich negatives verbindet und

diese Aussage ablehnt. Demgegenüber stimmt ein relativ großer Teil der Reproduktionsmediziner (40,7%) der Aussage jedoch zu, was bedeuten kann, dass dieser Teil der Experten „Eugenik“ eben nicht grundsätzlich als etwas Schlechtes ansieht. Diese Möglichkeit wird durch die Ergebnisse aus Tabelle 31 untermauert, wo knapp 70% der Reproduktionsmediziner angegeben haben, dass die PID positive Auswirkungen auf das Auftreten von Erbkrankheiten in der Bevölkerung haben würde. Die Humangenetiker gaben hingegen am häufigsten an, dass die PID eher keine Auswirkungen hierauf haben wird (Tabelle 31) und somit auch hier eine Erklärung dafür liegen könnte, dass sie bei der hier behandelten Frage keine Verbindung zur Eugenik gesehen haben. Zusammenfassend kann man sagen, dass der größere Teil der Experten diese Aussagen grundsätzlich ablehnt, besonders die zweite Aussage. Damit ist die Vorüberlegung von Hypothese 11 zutreffend. Jedoch zeigen sich signifikante Unterschiede beider Gruppen bei der Frage nach der Eugenikbedeutung der PID. Es wurde nicht erwartet, dass ein relativ großer Teil der Reproduktionsmediziner dieser Aussage zustimmen würde.

### 3.3 Überprüfungen der Nebenhypothesen

Am Anfang des Ergebnisteils, haben wir eine umfassende Charakterisierung der Berufsgruppen vorgenommen, sowohl in Bezug auf die berufliche Karriere und den Schwerpunkt des Arbeitsfeldes, als auch auf die soziodemographischen Variablen, wie z.B. Alter, Familienstand, Kinderwunsch. Zusätzlich wurden die Experten nach mittelbarer und unmittelbarer Betroffenheit durch genetische Erkrankungen und zu dem Kontakt mit behinderten Menschen sowie zu deren Lebenszielen befragt. Im Folgenden soll der Einfluss dieser unabhängigen Variablen auf die zentralen abhängigen Parameter untersucht werden. Diese sind zum einen die generelle Haltung zur PID, als auch die Zustimmung oder Ablehnung verschiedener Anwendungsmöglichkeiten und Regelungen der PID. Die Bewertung erfolgt aus der Gesamtheit beider Expertengruppen.

**Hypothese 12:** *Mit zunehmendem Alter und gefestigter Familienstruktur sinkt die Akzeptanz für PID und PND in beiden Gruppen. Umgekehrt ist die Akzeptanz bei jüngeren Experten, bei noch nicht abgeschlossener Familienplanung, Kinderwunsch und Kinderlosigkeit größer.*

**Tabelle 41: Gruppenmittelwerte der Variablen „Alter, bei Anwendungen der PID**

Alter und mögliche gesetzliche Regelung der PID

Alter								
	N	MW	SA	SF	5%-Konfidenzintervall für den MW		Minimum	Maximum
					Untergrenze	Obergrenze		
<b>PID verbieten</b>	11	<b>46,18</b>	11,259	3,395	38,62	53,75	37	73
<b>in Einzelfällen erlauben</b>	16	<b>44,38</b>	12,889	3,222	37,51	51,24	27	64
<b>bei schweren Erkrankungen erlauben</b>	85	<b>45,05</b>	9,417	1,021	43,02	47,08	29	65
<b>bei allen Erkrankungen erlauben</b>	44	<b>47,66</b>	9,822	1,481	44,67	50,65	31	65
<b>bei Altersrisiko erlauben</b>	17	<b>41,94</b>	10,225	2,480	36,68	47,20	27	64
<b>nach fehlgeschlagener IV Behandlung erlauben</b>	45	<b>44,49</b>	9,353	1,394	41,68	47,30	27	62
<b>allen offen stehen</b>	28	<b>46,29</b>	9,124	1,724	42,75	49,82	30	64
<b>Gesamt</b>	246	<b>45,35</b>	9,825	,626	44,11	46,58	27	73

**Tabelle 42: Korrelation von Alter und Haltung zu den verschiedenen Techniken**

**Alter und Haltung zu PID, PND**

		<b>Alter</b>	<b>Haltung zur PID</b>	<b>Haltung zur PND</b>	<b>Haltung zur IVF</b>	<b>Haltung zur PKD</b>
<b><u>Alter</u></b>	Korrelation nach Pearson	1	,130	,173	-,019	,066
	Signifikanz (2-seitig)		,043	,006	,764	,319
	N	250	244	246	246	232
<b>Haltung zur PID</b>	Korrelation nach Pearson	<b>,130</b>	1	,404	,456	,401
	Signifikanz (2-seitig)	<b>,043</b>		,000	,000	,000
	N	<b>244</b>	245	245	244	232
<b>Haltung zur PND</b>	Korrelation nach Pearson	<b>,173</b>	,404	1	,404	,205
	Signifikanz (2-seitig)	<b>,006</b>	,000		,000	,002
	N	<b>246</b>	245	247	246	233
<b>Haltung zur IVF</b>	Korrelation nach Pearson	-,019	,456	,404	1	,383
	Signifikanz (2-seitig)	,764	,000	,000		,000
	N	246	244	246	247	232
<b>Haltung zur PKD</b>	Korrelation nach Pearson	,066	,401	,205	,383	1
	Signifikanz (2-seitig)	,319	,000	,002	,000	
	N	232	232	233	232	233

Wie in Tabelle 42 zu sehen, zeigt sich eine minimal angedeutete Korrelation von Alter und genereller Haltung gegenüber PID und PND. Betrachtet man den Koeffizienten und die geringe Fallzahl ist dieses Ergebnis wahrscheinlich vernachlässigbar. Hier handelt es sich um eine geringe positive Korrelation. Mit zunehmendem Alter sieht man eher eine positivere Haltung zu den Techniken. Dies wurde von uns eher umgekehrt erwartet. In Tabelle 41 wurde die Haltung auch anhand der bereits weiter oben vorgestellten möglichen Arten einer gesetzlichen Regelung gemessen. Auch hier sieht man, selbst wenn man die extremen Ansichten vergleicht (Allen offen stehen vs. PID verbieten) eine relativ homogene Verteilung der Gruppenmittelwerte des Alters. Betrachtet man zusätzlich die Minima und Maxima, gibt es in den Gruppen der Befürworter und Gegner der PID sowohl sehr junge als auch ältere Experten. Demnach kann der erste Teil der Hypothesen als falsch angenommen werden. Es gibt keinen Hinweis dafür, dass mit zunehmendem Alter der Experten die Akzeptanz für die PID, PND abnimmt, es konnte tendenziell eher eine Korrelation in die Gegenrichtung beobachtet werden.

Durch den Abstand zur eigenen Reproduktion (schon Kinder vorhanden) liegt die Überlegung nahe, dass sich die Haltung zur PID und die Bedenklichkeit zu deren Anwendungsmöglichkeiten sich hin zu weniger Akzeptanz ändert. Umgekehrt könnte man sich vorstellen, dass bei vorhandenem Kinderwunsch und ohne Partner die Akzeptanz höher ist, da eine evtl. eigene Betroffenheit näher liegt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 43 dargestellt.



**Teil I:** Mittelwerte der Haltung 1=sehr ablehnend, 6=sehr befürwortend, **Teil II:** Mittelwerte der Bedenklichkeit 1=überhaupt nicht bedenklich, 6=extrem bedenklich.

Wie in Tabelle 43 zu sehen, ist bezüglich aller Verfahren und Anwendungen der PID kein signifikanter Unterschied und auch keine Tendenz in den verschiedenen Gruppen zu erkennen (alle Gruppen  $p > 0,05$ ). Ein Einfluss von Partnerschaft, vorhandenen Kindern oder Kinderwunsch auf die Haltung zur PID oder deren Anwendung kann in den Expertengruppen nicht nachgewiesen werden. Somit kann die Vorüberlegung aus Hypothese 12, als nicht zutreffend bewertet werden.

**Tabelle 43: Einstellung in Abhängigkeit zu Partnerschaft, Kindern und Kinderwunsch**

Teil I	vorhanden	1.Partner	2.Kinder	3.Kinderwunsch
<b>Haltung zur PID</b>	Ja	4,7	4,7	4,6
	nein	4,5	4,6	4,7
<b>Haltung zur PND</b>	Ja	5,0	5,0	5,0
	nein	5,2	4,9	5,1
<b>Haltung zur IVF</b>	Ja	4,8	4,8	4,9
	nein	5,0	4,8	4,8
<b>Haltung zur PKD</b>	Ja	4,1	4,1	4,1
	nein	4,0	4,0	4,1
Teil II				
<b>PID bei Erbkrankheit</b>	Ja	1,7	1,7	1,7
	nein	2,0	1,8	1,7
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen</b>	Ja	4,5	4,5	4,4
	nein	3,9	4,3	4,4
<b>PID zur Verbesserung der IVF Erfolgsquoten</b>	Ja	2,6	2,7	2,5
	nein	3,1	2,6	2,7
<b>PID zur red. von Mehrlings-SS bei IVF</b>	Ja	2,8	2,9	2,6
	nein	3,1	2,7	2,9
<b>PID zur Vermeidung habitueller Aborte</b>	Ja	1,9	1,9	1,9
	nein	2,3	2,1	2,0
<b>PID zur Geschlechterwahl (familie balancing)</b>	Ja	5,8	5,8	5,7
	nein	5,9	5,7	5,8
<b>PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften (Designer Baby)</b>	Ja	5,9	5,9	5,9
	nein	5,9	5,9	5,9
<b>PID zur HLA Typisierung</b>	Ja	3,8	3,9	3,5
	nein	4,1	3,8	3,9

**Hypothese 13:** *Die Haltung zur PID, PND und IVF und der liberaleren Nutzungsmöglichkeiten ist besonders hoch, wenn die Befragten persönlich betroffen sind oder im engeren Bekannten- und Familienkreis Betroffene vorhanden sind.*

Ein weiterer Einflussfaktor auf die Haltung zur PID ist vermutlich die persönliche Nähe der Experten zur Thematik, sowohl bei eigener Betroffenheit (Träger oder Erkrankter), als auch bei Familienangehörigen, die Träger einer genetischen Erkrankung sind oder daran leiden. Zusätzlich kann der Kontakt zu außerfamiliär Betroffenen und zu Menschen mit Behinderung einen Einfluss haben, da diese Gegebenheiten eine Veränderung auf das Moralempfinden, den Umgang mit Zeugung und Geburt, Krankheit und Gesundheit bewirken könnten.

Als zentrale abhängige Variable wurden wiederum die schon oben verwendeten Fragen zur allgemeinen Haltung und zu den Anwendungsmöglichkeiten genutzt.

**Teil I:** Mittelwerte der Haltung 1=sehr ablehnend, 6=sehr befürwortend, **Teil II:** Mittelwerte der Bedenklichkeit 1=überhaupt nicht bedenklich, 6=extrem bedenklich.

**Tabelle 44: Einstellung in Abhängigkeit zu familiärer oder eigener Betroffenheit**

Teil I	betroffen	1. selber	2. Familie
<b>Haltung zur PID</b>	Ja nein	4,8 4,6	<b>5,1*</b> <b>4,6</b>
<b>Haltung zur PND</b>	Ja nein	4,7 5,0	5,1 5,0
<b>Haltung zur IVF</b>	Ja nein	4,1 4,9	4,6 4,9
<b>Haltung zur PKD</b>	Ja nein	4,1 4,4	4,3 4,1
Teil II			
<b>PID bei Erbkrankheit</b>	Ja nein	2,3 1,7	1,9 1,7
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen</b>	Ja nein	<b>5,1*</b> <b>4,6</b>	<b>5,0*</b> <b>4,3</b>
<b>PID zur Verbesserung der IVF Erfolgsquoten</b>	Ja nein	3,7 2,6	2,8 2,6
<b>PID zur red. von Mehrlings-SS bei IVF</b>	Ja nein	4,0 2,9	2,9 2,8
<b>PID zur Vermeidung habitueller Aborte</b>	Ja nein	2,7 2,1	2,2 2,0
<b>PID zur Geschlechterwahl (familie balancing)</b>	Ja nein	5,5 6,0	5,8 5,8
<b>PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften (Designer Baby)</b>	Ja nein	5,7 6,0	5,8 6,0
<b>PID zur HLA Typisierung</b>	Ja nein	<b>5,2*</b> <b>3,8</b>	<b>4,3*</b> <b>3,8</b>

Angaben gerundet \*p<0,05

In Tabelle 44 sieht man einen signifikanten Unterschied in der Gruppe der Experten, welche angaben, betroffene Familienmitglieder zu haben. In dieser Gruppe ist die Befürwortung der PID höher ( $p < 0,05$ ). Eine Tendenz ist ebenfalls in der Gruppe derjenigen auszumachen, die selbst Träger einer Erkrankung oder direkt betroffen sind, allerdings ist dieser Unterschied nicht signifikant und kann bei der geringen Fallzahl wahrscheinlich vernachlässigt werden.

In Teil II von Tabelle 44 sieht man eine signifikant ablehnendere Haltung beider betroffener Gruppen für die Anwendung der PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen und bei der HLA-Typisierung ( $p < 0,05$ ).

Zusammenfassend kann man sagen, dass diejenigen Experten, die persönlich Träger einer genetischen Erkrankung sind, oder betroffene Angehörige haben, etwas dazu tendieren, der PID positiver gegenüberzustehen, aber die Anwendung der PID, bei spätmanifestierenden Erkrankungen, HLA-Typisierung und im Bereich der IVF skeptischer zu betrachten. Dies ist im Falle der PND nicht zu sehen.

In der deutschen Diskussion zur Anwendung der PND und der PID zählt die Befürchtung, dass eine breite Anwendung dieser Techniken zu negativen Konsequenzen für Menschen mit Behinderung führt, zu einer der häufigsten. Weiter oben wurde bereits festgestellt, dass ca. 60% der Experten glauben, die Einführung der PID habe keine und ca. 35% glauben, sie habe negative Auswirkungen auf den Status behinderter Menschen (vgl. Tab.28).

In diesem Kontext interessiert, ob möglicherweise die Einstellung zur PID durch die Kontakterfahrung mit behinderten Menschen moderiert wird. Die Experten sollten angeben wie viel Kontakt zu behinderten Menschen besteht: *gar keine*, *eher wenige*, *viele*, oder *sehr viele* **Teil I:** Mittelwerte der Haltung 1=sehr ablehnend, 6=sehr befürwortend, **Teil II:** Mittelwerte der Bedenklichkeit 1=überhaupt nicht bedenklich, 6=extrem bedenklich.

**Tabelle 45: Einstellung in Abhängigkeit zum Kontakt mit behinderten Menschen**

<u>Teil I</u>	<b>Kontakt zu behinderten Menschen</b>	<b>N</b>	<b>MW Einstellung</b>
<b>Haltung zur PID</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 171 5 2 243	4,4 4,8 3,2 5,5 4,7
<b>Haltung zur PND</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	66 172 5 2 245	5,0 5,1 4,0 6,0 5,0
<b>Haltung zur IVF</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	4,8 4,8 4,0 4,5 4,8
<u>Teil II</u>			
<b>PID bei Erbkrankheit</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	<b>1,8*</b> <b>1,6</b> <b>2,8</b> <b>2,5</b> <b>1,7</b>
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	4,3 4,4 5,4 4,5 4,4
<b>PID zur Verbesserung der IVF Erfolgsquoten</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 172 5 2 244	2,7 2,6 4,4 3,5 2,6
<b>PID zur red. von Mehrlings-Schwangerschaften bei IVF</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 172 5 2 244	<b>2,6*</b> <b>2,9</b> <b>4,6</b> <b>5,0</b> <b>2,8</b>
<b>PID zur Vermeidung habitueller Aborte</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	<b>1,9*</b> <b>1,9</b> <b>3,8</b> <b>4,0</b> <b>2,0</b>
<b>PID zur Geschlechterwahl (familie balancing)</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	5,8 5,8 6,0 6,0 5,8
<b>PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften (Designer Baby)</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	5,9 5,9 6,0 6,0 5,9
<b>PID zur HLA Typisierung</b>	gar keine eher wenige eher viele sehr viele Gesamt	65 173 5 2 245	3,9 3,8 4,6 5,5 3,9

Angaben gerundet \* p>0,05

Das Ergebnis der Bewertungsanalyse der Experten zeigt zunächst, dass die wenigsten Befragten viel oder sehr viel Kontakt mit Behinderten haben. Die meisten haben eher wenig oder gar kein Kontakt. Vergleicht man die geringe Zahl derer, die viel und sehr viel Kontakt haben mit den anderen Gruppen, fällt auf, dass der Trend bei den Experten mit eher viel und viel Kontakt hier zu einer skeptischeren Bewertung der Indikation bei

der PID führen könnte. In der allgemeinen Haltung ist dieser Trend nicht zu sehen. Im Post hoc Test - Mehrfachvergleichstest ist der Trend zwischen der Gruppe mit eher viel Kontakt und eher weniger am deutlichsten ( $p < 0,05$ ).

Anhand der hier vorliegenden Daten ist zu erkennen, dass möglicherweise die positive Kontaktaufnahme mit behinderten Menschen die Einstellung gegenüber den modernen reproduktionsmedizinischen Verfahren hin zu einer skeptischeren Betrachtungsweise moderiert. Weitere Schlüsse lassen sich aufgrund der geringen Datenmenge nicht ziehen. Die Vorüberlegung aus Hypothese 13 kann in Bezug auf die Haltung zur PID und Veränderung der Einstellung durch den Kontakt mit Behinderten nicht in einem statistisch ausreichenden Maß überprüft werden. Jedoch scheint die persönliche Betroffenheit eine kritischere Betrachtungsweise für die Indikationen der PID zu fördern.

**Hypothese 14:** *Die allgemeine Befürwortung der PID steigt mit der beruflichen Nähe zu reproduktionsmedizinischen Techniken. Experten, welche vornehmlich mit IVF und humangenetischer Beratungen beschäftigt sind, stehen der PID offener gegenüber als Experten die in reproduktionsfernen Bereichen tätig sind.*

Weil sich innerhalb der einzelnen Expertengruppen die Arbeitsfelder deutlich unterscheiden können und daraus sogar unterschiedliche Facharztausbildungen innerhalb eines Berufsstandes resultieren, soll an diesem Punkt überprüft werden, inwieweit sich die beruflichen Nähe zu den heute in Deutschland durchgeführten reproduktionsmedizinischen Techniken auf die Einstellung gegenüber der PID auswirkt. Dieses trifft besonders auf die Gruppe der Gynäkologen und Reproduktionsmediziner zu. Das Tätigkeitsfeld der IVF kann hier sicherlich als dem der PID am ähnlichsten betrachtet werden, deswegen werden in Tabelle 46 die Einstellungen der Experten, die angaben, hauptsächlich mit IVF beschäftigt zu sein, mit denen der anderen Experten aus beiden Gruppen verglichen. Diese werden hier als einzelne Variable (Dichotome Variable) zusammengefasst. Als zentrale abhängige Variable, welche das Maß der Einstellung messen sollte, wurden die bereits schon oben verwendeten Fragen zur allgemeinen Haltung und zu den Anwendungsmöglichkeiten der PID operationalisiert. **Teil I:** Mittelwerte der Haltung 1=sehr ablehnend, 6=sehr befürwortend, **Teil II:** Mittelwerte der Bedenklichkeit 1=überhaupt nicht bedenklich, 6=extrem bedenklich.

**Tabelle 46: Einstellung in Abhängigkeit des beruflichen Tätigkeitsfeldes**

Teil I	Dichotome Variable Hauptbeschäftigungsfeld	N	MW Einstellung	Standartabweichung
<b>Haltung zur PID</b>	IVF	60	<b>5,18*</b>	,135
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	185	<b>4,48</b>	,105
<b>Haltung zur PND</b>	IVF	61	5,16	,146
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	186	4,97	,076
<b>Haltung zur IVF</b>	IVF	61	<b>5,77*</b>	,075
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	186	<b>4,51</b>	,091
Teil II	....			
<b>PID bei Erbkrankheit</b>	IVF	60	1,42	,122
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	1,78	,074
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen</b>	IVF	60	<b>3,90*</b>	,240
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	<b>4,58</b>	,106
<b>PID zur Verbesserung der IVF Erfolgsquoten</b>	IVF	59	2,17	,194
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	2,76	,118
<b>PID zur red. von Mehrlings- SS bei IVF</b>	IVF	60	<b>2,32*</b>	,209
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	186	<b>2,99</b>	,123
<b>PID zur Vermeidung habitueller Aborte</b>	IVF	60	<b>1,65*</b>	,138
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	<b>2,09</b>	,098
<b>PID zur Geschlechterwahl (familie balancing)</b>	IVF	60	5,60	,126
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	5,86	,044
<b>PID zur Auswahl erwünschter Eigenschaften (Designer Baby)</b>	IVF	60	5,80	,100
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	5,95	,025
<b>PID zur HLA Typisierung</b>	IVF	60	<b>3,38*</b>	,205
	Geburtshilfe,PND,Onkologie	187	<b>3,98</b>	,124

\*= p<0,05

Das Ergebnis der Bewertungsanalyse der Experten ist in Tabelle 46 wiedergegeben. Hier sind einige signifikante Unterschiede in zentralen Punkten zu sehen. Wie im vorangegangenen Ergebnisteil bereits eindeutig gezeigt wurde, sind die Befürwortung zu PID, IVF, PND und PKD sowie deren mögliche Anwendungsgebiete in beiden Expertengruppen recht hoch. An dieser Stelle ist genauer zu sehen, dass diejenigen Experten, die angaben als Haupttätigkeitsfeld mit IVF beschäftigt zu sein, noch einmal eine deutlich positivere Haltung zur PID haben. Signifikante Unterschiede sieht man erwartungsgemäß besonders bei der generellen Einstellung gegenüber IVF und PID ( $p < 0,001$ ), hier zeigen die in der IVF tätigen Experten eine befürwortendere Einstellung als alle anderen Experten. Dieses scheint auch nicht verwunderlich, ist doch die IVF Voraussetzung für eine PID und liegt somit bei einer möglichen Zulassung der PID direkt im Arbeitsbereich dieser Gruppe. Der der befürwortendere Trend der IVF

Experten ist ebenfalls bei den möglichen Indikationen und Anwendungsmöglichkeiten der PID zu sehen. So finden es die IVF-Experten signifikant weniger bedenklich die PID bei spät manifestierenden Erkrankungen anzuwenden, als die anderen Gruppen. Dies gilt auch für die PID zur HLA-Typisierung. Im Hinblick auf eine generelle und großzügige Anwendung der PID, stellen also die sehr eng mit der IVF-Durchführung vertrauten Reproduktionsmediziner die „Hardliner“ der hier untersuchten Expertengruppen dar. Um der großen Streubreite der Berufsschwerpunkte der Gruppe der Gynäkologen und Reproduktionsmediziner Rechnung zu tragen, haben wir in dieser Gruppe gesondert die Einstellung in Abhängigkeit des Tätigkeitsbereiches überprüft und noch verfeinert. Einteilung der Hauptbeschäftigungsfelder in: *IVF*, *PND*, *Geburtshilfe*, *Onkologie*, *Schwangerschaftsberatung*. Die Ergebnisse sind in Tabelle 47 dargestellt.

**Tabelle 47: Einstellung der Reproduktionsmediziner/Gynäkologen in  
Abhängigkeit der genauen beruflichen Tätigkeit**

	<b>Hauptbeschäftigungsfeld</b>	<b>N</b>	<b>MW Einstellung</b>	<b>Standartabweichung</b>
<b>Haltung zur PID</b>	IVF	60	<b>5,18*</b>	1,049
	PND	8	<b>5,38</b>	,744
	Geburtshilfe	32	<b>3,84</b>	1,725
	Schwangerschaftsberatung	10	<b>5,30</b>	1,059
	Onkologie	11	<b>3,73</b>	1,618
	Sonstiges	1	<b>2,00</b>	.
	Gesamt	122	<b>4,70</b>	1,465
<b>Haltung zur IVF</b>	IVF	61	<b>5,77*</b>	,589
	PND	8	<b>5,50</b>	,756
	Geburtshilfe	33	<b>4,58</b>	1,347
	Schwangerschaftsberatung	10	<b>4,60</b>	1,578
	Onkologie	11	<b>3,91</b>	1,136
	Sonstiges	1	<b>3,00</b>	.
	Gesamt	124	<b>5,15</b>	1,203
<b>PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen</b>	IVF	60	3,90	1,857
	PND	8	4,50	,926
	Geburtshilfe	33	4,70	1,489
	Schwangerschaftsberatung	10	4,00	1,563
	Onkologie	11	4,55	1,635
	Sonstiges	1	6,00	.
	Gesamt	123	4,24	1,689

\* p<0,01

Tabelle 47 beschreibt beispielhaft die Einstellung in 3 Punkten innerhalb der Expertengruppe der Gynäkologen. Trotz geringer Fallzahlen in den Untergruppen wird hier deutlich, dass die Onkologie als sicherlich fachlich am weitesten entfernte Disziplin sowie die Geburtshilfe, die skeptischste Einstellung gegenüber der PID, IVF und den verschiedenen Anwendungen haben.

Diese Ergebnisse zeigen, dass mit der beruflichen Nähe zu reproduktiven Techniken, besonders zur IVF, die Akzeptanz und Einstellung gegenüber der PID, PND und IVF, als auch die Befürwortung verschiedener Anwendungen der PID wächst. Somit kann die Vorüberlegung von Hypothese 13 als zutreffend bezeichnet werden.

**Hypothese 15:** *Mit der religiösen Überzeugung und der Rolle der Religion im eigenen Leben, sinkt die Akzeptanz für PID. Der pränimplantive Embryo und der Beginn menschlichen Lebens werden ebenfalls durch diese Faktoren beeinflusst.*

Um zu überprüfen, welchen Einfluss die Religion auf die Einstellungen hat, wurde im Fragebogen zunächst nach der Konfession gefragt und zusätzlich inwieweit Religion im eigenen Leben eine Rolle spielt. Weiter wurden die Experten nach der Wichtigkeit bestimmter Lebensziele gefragt. Für die Klärung dieser Frage waren hier die Lebensziele, „*Nach der religiösen Überzeugung leben*“ und, „*das Leben an moralischen Werten orientieren*“ als für diese Frage am wichtigsten anzusehen.

Die Rolle der Religion im Leben konnte im Fragebogen nur mit ja oder nein beantwortet werden, (vgl. Tab.14). Die Wichtigkeit der Lebensziele konnte auf einer Skala von 1=gar nicht wichtig, bis 5=in sehr hohem Maße wichtig angegeben werden. Zunächst ist hier die Verteilung der Konfessionszugehörigkeit der Expertengruppen aufgeführt.

Es wurde überprüft, ob die Konfession einen Einfluss auf die Einstellung hat oder nicht. Aufgrund der geringen Häufigkeiten werden für die Überprüfungen nur die größten Gruppen verwendet, das heißt die Experten ohne Konfession, diejenigen evangelischer und katholischer Konfession.

**Beteiligte Konfessionen: N = 245**

- *Kein:*  $N = 57$
- *Katholisch:*  $N = 84$
- *Evangelisch:*  $N = 90$
- *Freikirchlich:*  $N = 2$
- *Islamisch:*  $N = 4$
- *Jüdisch:*  $N = 3$
- *Andere:*  $N = 3$



Gemäß den Einstellungen der Kirchen in der öffentlichen Debatte zur PID würde man vermuten, dass diejenigen ohne Konfession der PID am offensten, diejenigen, die katholischer Konfession sind, der PID relativ am ablehnendsten gegenüber stehen. Als zentrale abhängige Variable, welche das Maß der Einstellung messen sollte, wurden bereits die schon oben verwendeten Fragen zur allgemeinen Haltung und zu den Anwendungsmöglichkeiten der PID verwendet.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass es in der hier durchgeführten Überprüfung keinen signifikanten Unterschied in der Einstellung zur PID in Abhängigkeit von der Konfession gibt. Die 3 Gruppen zeigen keine nennenswerten Unterschiede, sowohl in der Einstellung allgemein, als auch in den Anwendungsmöglichkeiten. Damit kann die oben erwähnte Annahme zum angedeuteten Zusammenhang nicht bestätigt werden.

Weiter interessierte die Frage, ob sich die Lebensziele, „*Nach der religiösen Überzeugung leben*“ und, „*das Leben an moralischen Werten orientieren*“ auf die Ansichten zur PID auswirkten. Als Bewertungskriterium der PID bei dieser Frage, wurden die vorstellbaren gesetzlichen Regelungen als abhängige Variable gewählt.

Man sieht, wenn man die beiden extremsten Möglichkeiten, also „*PID verbieten*“ bzw. „*PID sollte allen offen stehen*“ vergleicht, dass eine Tendenz dazu besteht, dass die Experten, die angeben, die Religion würde eine größere Rolle im Leben spielen, diese eher verbieten würden, als denjenigen, die der Meinung sind, die PID sollte jedem offen stehen (MW1,45/1,82). Diese Beobachtung gilt auch für die Wertung des Lebenszieles „*Nach der religiösen Überzeugung leben*“. Dieses Ziel ist auch denjenigen wichtiger, welche die PID verbieten würden und weniger wichtig für diejenigen die sie allen zugänglich machen würden (MW3,0/2,2). Die Ergebnisse sind hier jedoch nicht signifikant. Bei dem Lebensziel „*nach moralischen Werten Leben*“ zeigt sich diese Tendenz nicht.

In einem weiteren Punkt soll überprüft werden, ob sich die Rolle der Religion auf die Ansicht zum Beginn menschlichen Lebens und den Status des pränimplantiven Embryos auswirkt. Die Ergebnisse zeigen, dass sich in den von uns untersuchten Aussagemodulen in einigen Punkten ein Hinweis darauf ergibt, dass die Religiosität die Ansicht vom Beginn menschlichen Lebens beeinflusst. Bei den Experten, welche die Zeugung als Beginn menschlichen Lebens sehen, ist das Lebensziel, „*Nach der religiösen Überzeugung zu leben*“ signifikant wichtiger (MW 2,74) als bei der Gruppe, die die Geburt als Beginn menschlichen Lebens sehen (MW 1,78,  $p < 0,05$ )

Bei denjenigen, die die Nidation als Beginn sehen, ist der Mittelwert mit 2,3 ebenfalls niedriger, jedoch hier nicht signifikant. Bei den Fragen nach der allgemeinen Rolle der

Religion und dem Lebensziel „*das Leben an moralischen Werten orientieren*“, konnten diese Unterschiede weniger nachgewiesen werden.

Die gleiche Überprüfung erfolgte ebenfalls in Bezug auf die Ansicht des präimplantiven Embryos. Hier sieht man ein ähnliches Ergebnis. Bei denjenigen Experten die den Embryo als „*Zellhaufen ohne Schutzanspruch*“ sehen spielt die Religion eine geringere Rolle im Leben (MW 1,7), als bei denjenigen, die den Embryo als „*Mensch mit vollem Würdestatus*“ bzw. als „*menschliches Wesen mit dem Recht auf Leben*“ zutreffend beschrieben sehen (MW 1,0 bzw. 1,2,  $p < 0,05$ ). Dieses trifft hier auch auf das Lebensziel „*Nach der religiösen Überzeugung leben*“ zu. Bei denjenigen die den „*Zellhaufen ohne Schutzanspruch*“ als zutreffendste Beschreibung ansehen, ist dieses Lebensziel weniger wichtig (MW 2,0) als bei denjenigen die den Embryo als „*menschliches Wesen mit dem Recht auf Leben*“ ansehen (MW 3,3).

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Konfessionszugehörigkeit die Einstellung zur PID nicht beeinflusst. Anders sieht es bei der Rolle der Religion im Leben aus. Hier können deutliche Zusammenhänge und teilweise auch signifikante Ergebnisse gezeigt werden die durchaus eine ablehnendere Haltung gegenüber der PID nachweisen, wenn bei den Experten die Religion im Leben einen höheren Stellenwert hat. Ebenso scheint dieser Sachverhalt auch auf die Beurteilung des Status des Embryos und den Zeitpunkt zum Beginn menschlichen Lebens zuzutreffen. Die Vorüberlegung aus Hypothese 15 kann somit als weitgehend zutreffend betrachtet werden.

Aufgrund des engen thematischen Zusammenhanges von Religiosität der Experten und der Meinung der Experten über die offiziellen Stellungnahmen der christlichen Kirchen in der öffentlichen Debatte um die PID, soll bereits an dieser Stelle die Bewertung dieser Statements einfließen.

Zunächst wurden alle Experten danach gefragt, ob sie die Stellungnahmen der Kirchen kennen. Danach wurden sie gebeten, auf einer Skala von 1=*finde ich überhaupt nicht angemessen* bis 6=*finde ich voll und ganz angemessen* die öffentlich vertretenen Auffassungen beider christlicher Kirchen zu beurteilen.

**Tabelle 48: Ansichten der Experten zu den Stellungnahmen der Kirchen**

	<b>Stellungnahme katholische Kirche <u>bekannt</u></b>	Angemessenheit Stellungnahme der kath. Kirche MW/SA	<b>Stellungnahme evangelische Kirche <u>bekannt</u></b>	Angemessenheit Stellungnahme evangelischen Kirche MW/SA
Humangenetiker	75,8	2,1/1,5	55,6	2,6/1,4
Repromed.	72,2	2,0/1,4	55,2	2,5/1,4

Angaben in %

Wie Tabelle 48 zunächst zeigt, sind die Stellungnahmen der beiden christlichen Kirchen insgesamt bekannter als die Stellungnahmen der eigenen Fachgesellschaften, (vgl. Tab. 49) was auf die Prominenz der offiziellen kirchlichen Auffassungen in der Expertendebatte hinweist. Die katholische Auffassung zur PID ist insgesamt bekannter als die evangelische Stellungnahme. In beiden Gruppen werden die Stellungnahmen mit Mittelwerten zwischen 2,0 und 2,6 eher als unangemessen klassifiziert. Die Haltung der evangelischen Kirche wird etwas angemessener beurteilt als die Haltung der katholischen Kirche.

**Hypothese 16:** *Beide Expertengruppen vertreten die Ansichten ihrer Kollegenschaft und stimmen den offiziellen Stellungnahmen der Fachgesellschaften zu. Zusätzlich empfinden die beiden Expertengruppen die allgemeine gesellschaftliche Debatte über PID, eher als überzogen und der Relevanz des Themas nicht angemessen.*

Gegen Ende der Befragung wurden die Experten gebeten, die Stellungnahmen ihrer eigenen Fachgesellschaften zu beurteilen. Von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und dem Berufsverband Medizinische Genetik, sowie den gynäkologischen Fachgesellschaften lagen zum Zeitpunkt der Befragung veröffentlichte Positionspapiere vor. Die jeweiligen Gruppen wurden zunächst danach gefragt, ob ihnen die Stellungnahmen ihres Verbandes bekannt sind. Danach wurden diejenigen, denen die Stellungnahmen bekannt waren gefragt, ob sie die in den Stellungnahmen vertretene Ansicht teilen sowie danach, ob diese Stellungnahmen die Ansicht des jeweiligen Berufsverbandes repräsentiert.

Tabelle 49 gibt die Antworten der jeweiligen Expertengruppe wieder.

**Tabelle 49: Beurteilung der offiziellen Stellungnahmen der Fachgesellschaften**

	<b>Stellungnahme bekannt</b>	<b>Auffassung (eher) selbst geteilt</b>	<b>Ansicht repräsentiert die Ansicht d. Kollegen</b>
<b>Humangenetiker</b>	55,4 %	86%	86%
<b>Repromed.</b>	46,2%	78%	78%

Wie die Tabelle 49 verdeutlicht ist die bekannteste Stellungnahme in der eigenen Fachgesellschaft die der humangenetischen Berufsverbände, die aber auch nur 55% der Humangenetiker kennen. Diejenigen, die die Stellungnahmen kennen, fühlen sich durch die offiziellen Stellungnahmen ihrer Fachgesellschaft eher repräsentiert und gehen auch davon aus, dass die Mehrheit ihrer Kollegen und Kolleginnen die Ansicht der Stellungnahme teilt.

Abschließend wurde von den Experten in drei Statements die gesamte Debatte um die PID in Deutschland bewertet. Tabelle 50 gibt die Auffassungen wieder. Alle Statements wurden mittels Likertskalierungen von *1=trifft überhaupt nicht zu bis - 6=trifft voll und ganz zu*, bewertet, für die Darstellung wurden die Angaben dichotomisiert. (1-3 trifft eher nicht zu, 4-6=trifft eher zu). Die drei zu bewertenden Statements lauteten wie folgt:

- *Über die Debatte bin ich gut informiert*
- *Der Stellenwert der Diskussion um die PID entspricht der realen gesellschaftlichen Relevanz des Themas.*
- *Die Art, wie die Debatte um die PID geführt wird, empfinde ich als angemessen.*

**Tabelle 50: Bewertung der gesamten Debatte um die PID**

	<b>Gute Kenntnis der Debatte</b>	<b>Stellenwert der Debatte entspricht realer Relevanz</b>	<b>Art der Debatte ist angemessen</b>
<b>Humangenetiker gesamt</b>	77,8	26,5	26,0
<b>Repromed gesamt</b>	63,7	25,7	17,9

Zustimmung in %

Zunächst zeigt Tabelle 50 wiederum die unterschiedliche Kenntnis des Diskussionsstandes in den Expertengruppen. Humangenetiker liegen hier an erster Stelle. Hinsichtlich der Art und des gesamten Stellenwerts der Debatte sind sich fast alle Professionen einig, dass der Stellenwert der PID-Debatte eher nicht der realen gesellschaftlichen Relevanz entspricht. Die Art der Debatte wird als eher nicht angemessen empfunden. Die Vorüberlegung in Hypothese 16 kann insgesamt als zutreffend bezeichnet werden.

## **4 Diskussion**

### **4.1 Diskussion der Fehlermöglichkeiten**

Wie in Abschnitt 2.2.3 bereits beschrieben, ist erneut die Ziehung der Stichprobe zu erwähnen. Aufgrund der nicht zur Verfügung stehenden Einzeladressen der Experten musste die Stichprobe nach den Adressenlisten der Fachgesellschaften ausgewählt werden. Im Falle der Gynäkologen und Reproduktionsmediziner waren dies die Adressen von Kliniken und Praxen sowie des Deutschen IVF-Registers, was für diese Gruppe die Ziehung einer Klumpenstichprobe bedeutete. Die Institute wurden antelefoniert und um die Anzahl der dort arbeitenden Kolleginnen und Kollegen gebeten und dementsprechend die Fragebögen versandt. Zusätzlich ist auch auf die Rücklaufquote der Befragung hinzuweisen. Sie betrug in der Gruppe der Reproduktionsmediziner 33,2% und in der Gruppe der Humangenetiker 54,2%. Aufgrund dieser Gegebenheiten ist die Güte der Grundgesamtheit und somit die Repräsentativität als durchschnittlich valide zu beurteilen. Die Ergebnisse der statistischen Testmethoden zur Beurteilung der Grundgesamtheit können daher nur eine mittlere Annäherung wiedergeben.

Die im Fragebogen ebenfalls zur Variablenmessung häufig verwendete Ordinalskala schränkt die Genauigkeit darüber hinaus ein, da sich die Abstände zwischen den einzelnen Werten nicht quantifizieren lassen. Dies ist jedoch in psychometrischen Studien häufig der Fall. Durch die multiplen Auswertungen der primär deskriptiven Analyse steigt die Wahrscheinlichkeit, bei einer solchen Stichprobe signifikante Ergebnisse zu erhalten, wieder an.

Eine weitere Einschränkung der Genauigkeit der Untersuchung ist die Tatsache, dass besonders bei der Gruppe der Reproduktionsmediziner zur Vergrößerung der Stichprobe auch Gynäkologen mit einbezogen wurden. Die Reproduktionsmedizin ist eine Spezialisierung im Bereich der Gynäkologie. Weiter ist generell die Gynäkologie ein Fach mit einem breit gefächerten Themenkomplex, sodass in der Stichprobe nicht ausschließlich Experten mit der Fachbezeichnung Reproduktionsmedizin befragt wurden. Es wurde nur in einigen Fragen eine Auswertung mit einer genaueren Aufschlüsselung der Fachrichtung vorgenommen.

Mit Vorsicht sollten ebenfalls signifikante Ergebnisse betrachtet werden, besonders bei der Frage nach der Einstellung zur PID in Abhängigkeit zur eigenen Betroffenheit, sowie zum Kontakt zu Menschen mit Behinderung. Es gaben nur wenige Experten an,

entsprechend betroffen zu sein, oder sehr viel Kontakt zu Menschen mit Behinderung zu haben, so dass es durch die geringe Fallzahl zu einer geringeren Aussagekraft der Ergebnisse gekommen sein könnte.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Interpretationen der einzelnen Hypothesenüberprüfungen und die Signifikanz einiger Ergebnisse im Licht des oben gesagten gesehen werden muss und diese somit vorwiegend auf einen bestimmten Trend der Grundgesamtheit hinweisen.

## **4.2 Diskussion der eigenen Ergebnisse**

Zunächst soll erneut auf die öffentliche Debatte eingegangen werden. Diese begann verstärkt zuzunehmen, als die Bundesärztekammer im Jahre 2000 einen Diskussionsentwurf zu einer möglichen Regelung der PID in Deutschland veröffentlichte. Diesem folgten eine Vielzahl von Stellungnahmen verschiedenster Institutionen und weitere Entwürfe sowie Analysen zum wissenschaftlichen und ethischen Stand der PID. Ruhiger wurde es 2002/2003, nachdem die Enquete-Kommission für „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des 14. Deutschen Bundestages dazu angehalten wurde, durch eine umfassende Beleuchtung dieses Themas ein offizielles Statement des damaligen Parlaments abzugeben. Die Mehrheit der Kommission empfahl damals ein Beibehalten des Verbotes der PID. Dies war Kontrovers zu beurteilen, da die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates 2003 eine eingeschränkte Zulassung der PID empfahl. In diesen beiden umfassenden Berichten, die in Abschnitt 1.7 ausführlicher erläutert wurden, flossen nahezu alle Überlegungen und Argumente für und gegen die Präimplantationsdiagnostik ein.

Diese beiden Veröffentlichungen sollen hier als Extraktion und stellvertretend für das Wesentliche aus der geführten Debatte um die PID in fungieren.

Kurz vor der Fertigstellung dieser Arbeit, kam es durch ein Urteil des Bundesgerichtshofes im Sommer 2010 zu einer Änderung der rechtlichen Situation in Deutschland, sodass die PID nicht länger durch das EschG verboten ist. Das EschG galt bis zu diesem Zeitpunkt nach Auffassung der Mehrheit als Verbotsgrundlage der PID. Allerdings hat sich durch die neue Tatsache- die der Ungültigkeit des PID-Verbotes- auf der Ebene der Argumente gegen und für die PID nur wenig geändert.

Vorwiegend wurde diese Debatte sehr emotional und als Stellvertreterdebatte weniger Mitglieder bestimmter Fachgesellschaften auf höchster politischer Ebene geführt. Die Auffassung dieser meist „hochrangigen“ Stellvertreter kann nicht als

Entscheidungsgrundlage allein dienen. Was im öffentlichen Diskurs nur wenig beachtet wurde, waren die Ansichten von Betroffenen und der Bevölkerung sowie ein repräsentatives Meinungsbild und die Expertisen von wesentlich beteiligten Expertengruppen, besonders der in der Praxis tätigen Humangenetiker und den Reproduktionsmediziner/Gynäkologen in Deutschland.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden in Deutschland erstmals solche umfangreichen Ergebnisse erarbeitet und veröffentlicht (40, 41, 42). So können diese Ergebnisse zu einer weiteren Verbesserung, Objektivierung und einer kontextsensitiven Herangehensweise einer möglichen erneut anstehenden Diskussion um eine Zulassung oder ein Verbot der Präimplantationsdiagnostik beitragen.

### Generelle Auffassung der Experten zur PID unter Einbeziehung der offiziellen Stellungnahmen der Fachgesellschaften

Ein zentrales Ergebnis dieser Arbeit ist die Erkenntnis, dass die beiden untersuchten Expertengruppen der Präimplantationsdiagnostik wie auch der Pränataldiagnostik außerordentlich positiv gegenüberstehen. Fast alle Experten beider Gruppen würden eine Legalisierung in Deutschland begrüßen (vgl. Tab. 22, 33) und haben zum Zeitpunkt der Befragung mit einer Einführung der PID in den nächsten zwei Jahren gerechnet (vgl. Tab. 24). Eine positive Einstellung der Gruppen wurde im Vorfeld erwartet, jedoch nicht in diesem Umfang. Die offiziellen Stellungnahmen der beiden Fachgesellschaften deuteten ebenfalls auf eine positive Einstellung zur Zulassung der PID hin und ließen ebenfalls das zentrale Ergebnis dieser Expertenbefragung wahrscheinlich erscheinen. Ausschlaggebend für das zentrale Ergebnis dieser Expertenbefragung ist sicherlich die allgemeine berufliche Nähe zu den Techniken PID und PND sowie zu den betroffenen Patientinnen und Paaren. In einer Subgruppenanalyse konnte gezeigt werden, dass ein beruflich enger Kontakt zu reproduktionsmedizinischen Techniken sogar innerhalb der Expertengruppen mit einer deutlich positiveren Haltung gegenüber der PID einhergeht (vgl. Tab. 46, 47). Die Experten erwarten zudem durch eine Einführung der PID eine Verbesserung der Forschungsmöglichkeiten im Bereich der Reproduktionsmedizin. Fast 90% der Reproduktionsmediziner und ca. 60% der Humangenetiker gehen von positiven Auswirkungen einer Legalisierung der PID auf die Forschung in Deutschland aus (vgl. Tab. 31). Fast die Hälfte der befragten Experten ist im Rahmen der beruflichen Tätigkeit auch mit Forschung beschäftigt. Dieses kann jedoch aufgrund der weiteren

Ergebnisse dieser Arbeit nicht so interpretiert werden, dass die positive Einstellung zur PID und PND allein aus der wissenschaftlichen und beruflichen Motivation herrührte. Durchweg liberaler in Bezug auf fast alle Anwendungsmöglichkeiten der PID ist im Allgemeinen die Gruppe der Reproduktionsmediziner und Gynäkologen. Verglichen mit den Humangenetikern sehen diese z.B. den generellen und umstrittenen Einsatz der PID bei der IVF positiver. Ein Viertel der Befragten Reproduktionsmediziner würden die PID hierfür legalisieren (Humangenetiker 8,9%,  $p < 0,05$ ) (vgl. Tab. 23, 33). Diese Beobachtungen decken sich mit der Stellungnahme der reproduktionsmedizinischen Fachgesellschaft. In dieser Stellungnahme, heißt es: *„Es sollten darüber hinaus Optionen offen gehalten werden, die sich aufgrund internationaler Erfahrungen für andere gewichtige Problemstellungen ableiten lassen könnten (z.B. PGD beim chromosomal bedingten habituellen Abort mit bei struktureller Chromosomen-Aberration)“* (16). In der Stellungnahme der Gesellschaft für Humangenetik heißt es in Bezug auf PID-Aneuploidiescreening: *„PID darf nicht im Sinne einer allgemeinen Screeninguntersuchung bei reproduktionsmedizinischer Indikation der IVF routinemäßig durchgeführt werden“* (36). Hier distanzierte sich die Fachgesellschaft der Humangenetiker ganz eindeutig von dieser Anwendungsmöglichkeit der PID. In unserer Untersuchung wird zwar eine sicherlich etwas kritische, aber immer noch positive Haltung der Humangenetiker bezüglich des PID-Aneuploidiescreenings deutlich, eine klare Ablehnung, wie in der offiziellen Stellungnahme der Fachgesellschaft, kann nicht gesehen werden (vgl. Tab. 23, 25).

Die inhaltliche Fragwürdigkeit dieser Indikation wurde bereits in Abschnitt 1.5.1 beschrieben. Hier wurde erläutert, dass die aktuelle Datenlage dafür spricht, dass eine Durchführung von PID im Rahmen der Routine-IVF als allgemeines Screening, z.B. bei älteren Patientinnen, eher zu einer Verschlechterung der Ergebnisse bzw. Schwangerschaftsraten führt (11). Zum Zeitpunkt der Expertenbefragung war die Datenlage zu dieser Thematik nicht so eindeutig und die PID als möglicher Routineeinsatz bei der IVF umstritten diskutiert. Die Thematik um das PID-Aneuploidiescreening verdeutlicht die Differenzen der beiden offiziellen Stellungnahmen der Expertengruppen in dieser Untersuchung anschaulich.

Die positive Auffassung bezüglich des PID-Aneuploidiescreenings ist zudem Inhalt des die PID befürwortenden Mehrheitsvotums des Nationalen Ethikrates. Diese Tatsache dokumentiert, dass positive Ansichten zu dieser möglichen Anwendung und gemeinhin über die PID, nicht nur aus wissenschaftlicher Sicht und medizinischem Interesse durch entsprechende Expertengruppen entstehen könnten, sondern ebenso aus dem Ermessen



ethischer Experten. Diese beziehen offensichtlich nicht nur die starre Gültigkeit von ethisch-philosophischen Theorien und Prinzipien mit in die Entscheidungsfindung ein, sondern versuchen auch einer Integration von sozialen Gegebenheiten und Akteuren, im Sinne „kontextsensitiver Ethik“, gerecht zu werden.

Im Umkehrschluss konnte die hier vorgelegte Arbeit zeigen, dass medizinische Experten ebenfalls nicht nur einzig und allein ihr wissenschaftliches und medizinisches Interesse in ihre Entscheidungsfindung einbeziehen, sondern dass vernunftethische Prinzipien und die Situation bestimmter Akteure eine maßgebliche Rolle bei der Bewertung der PID und PND gespielt haben (vgl. Tab. 32).

Bei der Frage für wen die PID zugelassen werden sollte, halten sich die beiden Fachgesellschaften in den ohnehin knappen Stellungnahmen eher allgemein und konkretisieren keine Indikationen. Nach Ansicht der beiden Fachgesellschaften sollte die PID bei einem genetischen Risiko für schwerwiegende kindliche Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen zugelassen werden. In Bezug auf die allgemeine Anwendung, sind die beiden Expertengruppen etwas liberaler als die offiziellen Stellungnahmen der Fachgesellschaften. Diese sprechen fast ausschließlich von „schwerwiegenden“ Erkrankungen. Die Anwendung der PID explizit bei „schwerwiegenden“ Erkrankungen (im Sinne der offiziellen Stellungnahme) befürwortet die Hälfte der Humangenetiker und nur ein Viertel der befragten Reproduktionsmediziner. Diese Tendenz der liberaleren Einstellung der Reproduktionsmediziner wird bei der Frage, ob man eine PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen oder zur HLA-Typisierung anwenden sollte, ebenso deutlich, wie bei der Frage, wer die PID in Anspruch nehmen solle. Überraschend- und so nicht erwartet- ist die Tatsache, dass knapp 16% der Reproduktionsmediziner der Meinung sind, dass die PID allen offenstehen könne, die sie in Anspruch nehmen möchten (vgl. Tab. 33). Diese zwar relativ geringe Zahl lässt jedoch aufhorchen und unterstützt die Argumentation gegen eine Zulassung der PID dadurch, dass zumindest einige Experten eine breite Ausweitung der PID Indikationen möglicherweise nicht als negativ betrachten.

Im Expertendiskurs sind, wie die Analyse weiter zeigt, die Stellungnahmen insbesondere der katholischen aber auch der evangelischen Kirche bekannter als die Stellungnahmen der eigenen Fachgesellschaften. Diejenigen, denen sie bekannt sind, glauben, die Auffassung der meisten Kollegen zu vertreten (vgl. Tab. 48, 49) und fühlen sich ebenfalls durch die Stellungnahme vertreten. Insgesamt werden die Fachgesellschaften durch die Gesamtheit der ihnen zugehörigen Experten auf beiden

Seiten im groben Rahmen unterstützt, jedoch sind die Experten im Allgemeinen deutlich liberaler als es die Stellungnahmen vermuten lassen würden.

Wie bereits weiter oben erwähnt sollen hier besonders die Argumente der Enquete-Kommission sowie die des Nationalen Ethikrates als Extraktion und stellvertretend für die öffentliche Debatte um die PID als Diskussionsleitfaden dienen und mit den Ansichten der Experten verglichen werden. Grundsätzlich ist die Empfehlung der Enquete-Kommission eine Beibehaltung des Verbotes der PID, die des Nationalen Ethikrates ist eine eingeschränkte Zulassung. Die Empfehlung der Enquete-Kommission divergiert durch eine Verbotsempfehlung von der Meinung beider Expertengruppen auf breiter Basis.

Grundsätzlich schien bereits zum Zeitpunkt der Befragung die Rechtslage um die PID, nicht eindeutig zu sein, da Empfehlungen in nahezu allen Stellungnahmen zur PID eine mögliche Gesetzesänderung in Form eines Fortpflanzungsmedizingesetz und/oder Konkretisierung im bestehenden Embryonenschutzgesetz beinhalteten. Auf das Problem der unkonkreten gesetzlichen Formulierung auf Basis des 20 Jahre alten EschG stieß man häufiger auch an anderer Stelle. Die Rechtslage wurde immer wieder von einzelnen Experten in Frage gestellt und zum Teil provokant hinterfragt (45). Klarheit brachte tatsächlich erst das Urteil des Bundesgerichtshofes im Sommer 2010 zum rechtlichen Status der PID (8). Ob der Mediziner, der zu Recht PID durchgeführt hatte, bewusst den juristischen Weg bestritt, um endlich Klarheit in der rechtlichen Situation um die PID zu schaffen, bleibt unklar.

Eine repräsentative Meinung der Experten zur Rechtsauffassung des EschG wurde in dieser Arbeit nicht explizit erfragt. Es wurde jedoch nach einer präferierten gesetzlichen Lösung zum damals aktuellen EschG gefragt. Als präferierte gesetzliche Regelung der PID in Deutschland halten die meisten Experten eine analoge Regelung zum § 218 StGB, gebunden an eine verpflichtende Beratung, für angemessen, und überlassen so die Entscheidungskompetenz den Paaren (vgl. Tab. 34). Ferner war deutlich zu sehen, dass die meisten Experten einen Wertungswiderspruch in der aktuellen Abtreibungspraxis nach § 218 StGB, mit der möglichen Tötung eines weit fortgeschrittenen Fetus und dem Schutz des pränimplantiven Embryos bei der PID sahen, was eine Unangemessenheit der damals aktuellen gesetzlichen Regelungen ebenfalls unterstrichen hat (vgl. Tab. 26).

## Der Status des menschlichen Embryos und des Beginnes menschlichen Lebens

Bei der Diskussion um die PID und die PND ist die Frage nach dem Beginn menschlichen Lebens, dem „Würdestatus“ des menschlichen Embryos und deren genaue Definitionen eine der am häufigsten gestellte und eine am wenigsten klar zu beantwortende Frage. Dieses hängt wahrscheinlich auch damit zusammen, dass wir erst durch die moderne Wissenschaft und neue medizinische Techniken in der Lage sind solche Fragen stellen zu können: *„Ein menscheitsgeschichtlich neues Phänomen, das menschenrechtssystematisch mit einbezogen werden muss, stellt die Daseinsform menschlicher Embryonen außerhalb des menschlichen Körpers dar.“* (Schlussbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, S 123, 15).

Nach der deutschen Gesetzgebung beginnt das Menschsein mit der Verschmelzung der Keimzellkerne. Ab diesem Zeitpunkt würde somit das Grundgesetz gelten: Artikel 1 GG, 'Die Würde des Menschen ist unantastbar' und Artikel 2 GG, 'Recht auf Leben'. Diese Zusammenhänge sind zentrale Argumentationsstränge der Enquete-Kommission und des die PID ablehnenden Minderheitsvotums des Nationalen Ethikrates, welches sich in weiten Teilen dem Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission anschließt.

Bei der PID, wie auch bei der verbrauchenden Embryonenforschung, werden unter Umständen Embryonen, die eine genetisch ungewünschte Konstellation haben, verworfen und damit getötet. Die Überlegung ist, dass dieses bei der PID bereits auf die Entnahme einer einzelnen für 'totipotent' angenommenen Zelle zutreffen könnte: *„Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag“* (EschG, §8, Begriffsbestimmung, (14)).

Ist ein Vernichten dieser Zellen gesetzlich zulässig? Eigentlich dürfte es zweifach nicht zulässig sein. 1. verfahrenstechnisch durch das Embryonenschutzgesetz, aufgrund dessen die PID strafrechtlich als verboten galt. 2. Durch den grundrechtlichen Schutz, so auch die Auslegung des Mehrheitsvotums der Enquete-Kommission und des die PID ablehnenden Minderheitsvotums des Nationalen Ethikrates: *„Dem Embryo und jeder von ihm abstammenden Zelle steht von Anfang an der volle grundrechtliche Schutz durch das Vorhandensein von der vollen Menschenwürde und dem Recht auf Leben zu“* (Schlussbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. S.243, 15).

Die Einteilung menschlichen Lebens in Entwicklungsstadien oder Zustände, die mehr oder weniger schutzwürdig sind wird hier nicht als geltend erachtet. Nach dieser Ansicht hätte der Embryo die moralische Qualität einer Person, was dem Vorhandensein des vollen grundrechtlichen Schutzes entsprechen würde.

Kurz gefasst gründet diese Betrachtungsweise des Embryos durch die Enquete-Kommission auf der Erfüllung der Kriterien der *Identität* (weil wir von Anfang an, als Embryo, Fetus und als momentane Person, wir selbst waren, sind und sicherlich Würde besitzen), der *Potenzialität* (der Embryo besitzt das reale Potential sich zu einem Menschen mit vollem Würdestatus zu entwickeln) und *Kontinuität* (Das Menschsein ist ein kontinuierlicher Prozess ohne bedeutsame Abweichungen des moralischen Status der Identität oder seiner Schutzwürdigkeit. Daher soll diese Schutzwürdigkeit auch dem frühesten biologischen Zeitpunkt zugedacht werden) (15).

Diese deontologische Betrachtung des Embryos bedeutet auf die PID bezogen, dass hier auch der „guten“ Konsequenz (gesundes Kind), resultierend aus einer „verbotenen“ Handlung (Verwerfung von Embryonen), keine moralische Relevanz zugesprochen werden kann, sondern die Handlung bleibt ungeachtet ihrer Konsequenzen „verboten“ (deontologisches Verbot).

Jedoch scheint es unter den gleichen Umständen verschiedene Betrachtungsweisen zu geben, welche von dieser zuvor beschriebenen deontologischen bzw. normativ essentialistischen Auffassung zu dem Beginn menschlichen Lebens und dem Status des Embryos abweichen. Dieses wird bei der Betrachtung des die PID befürwortenden Mehrheitsvotums des Nationalen Ethikrates deutlich. Diese Position geht im Gegensatz zum oben gesagten von einem sich stufenweise entwickelnden Würdestatus und damit von einer veränderlichen rechtlichen Situation des Embryos aus. Demnach liegen hier ein kategorialer Unterschied und eine grundsätzlich andere ethische Normsetzung bezüglich des strikten Schutzes geborener Menschen und einem erst wachsenden Schutzanspruch des Embryos bei der PID und der PND vor.

Differenzen bestehen auch zwischen dem die PID *befürwortenden* Minderheitsvotum der Enquete-Kommission und dem die PID *befürwortenden* Mehrheitsvotum des Nationalen-Ethikrates. Die Mitglieder der Enquete-Kommission gründen ihr Argument gegen das grundrechtliche Verbot der PID hauptsächlich auf den Grundsatz der Verhältnismäßigkeit. So könnten in „Ausnahmefällen“ die Anspruchsrechte des Embryos hinter denen z.B. der Mutter oder der Eltern zurückgestuft werden. In der ethischen Normsetzung wird hier trotzdem von einem nicht veränderlichen Würdestatus des Embryos ausgegangen. Einer hier weiterhin „verbotenen“ Handlung, (Verwerfung

von Embryonen), wird durch die „positive“ Konsequenz (Erhaltung der Anspruchsrechte der Mutter oder der Eltern) eine moralische Relevanz zugesprochen. Diese Herangehensweise stellt somit eine Kompromisslösung dar und entspricht durch die Einbeziehung einer empirischen Wirklichkeit im Sinne einer `Alltagsethik`, in einigen zentralen Punkten dem Modell der kontextsensitiven ethischen Lösungsfindung von Krones und Richter (39). Um die umgekehrte Formulierung von Krones und Richter zu benutzen: Es besteht hier eine Kontextualisierung des präimplantiven Embryos. Damit ergibt sich eine flexible Normsetzung bei der Beurteilung der PID, ohne jedoch eine ausschließlich konsequenzialistische Herangehensweise zu vertreten, da grundsätzlich Anspruchsrechte „zurücktreten“ sollen, aber als in vollem Umfang vorhanden angesehen werden. Beide befürwortenden Positionen gehen letztendlich davon aus, dass dem Embryo auch in der frühesten Form Menschenwürde und Lebensrecht zukommt, eine PID aber indes damit vereinbar ist.

In dieser Untersuchung konnte gezeigt werden, dass der Beginn menschlichen Lebens mehrheitlich von der Gruppe der Humangenetiker bei der Zeugung gesehen wurde, welcher der Definition des EschG entspricht. Die Gruppe der Reproduktionsmediziner/Gynäkologen sahen diesen eher zum späteren Zeitpunkt der Nidation (vgl. Tab. 27). Ob der Grund hierfür in einer mehr faktisch biologischen Sichtweise liegt, oder ob relationale Gründe eine Rolle spielen, ist nicht klar.

Einen weiteren Einfluss auf die Wahl des Zeitpunktes zum Beginn menschlichen Lebens dürfte den Untersuchungen gemäß auch die Religiosität haben. Bei den Experten welche die Zeugung als Beginn menschlichen Lebens sahen, waren religiöse Lebensziele wichtiger als bei denjenigen welche die Nidation als den Beginn menschlichen Lebens gesehen haben. Dieses könnte ebenfalls auf die Ansichten zum moralischen Status des Embryos zutreffen. Ausgesprochen mehrheitlich wird hier dem `frühen Embryo` keine Grundrechtssubjektivität mit dem `Recht auf Leben` und dem `vollem Würdestatus` zugesprochen. Dieser Auffassung sind nur 1% der Humangenetiker und gut 1,4% der Reproduktionsmediziner. Die meisten Humangenetiker sahen den Embryo im 8-Zell-Stadium als `potentiellen Menschen`, wohingegen die Reproduktionsmediziner ihn am häufigsten als Zellhaufen mit speziellem Schutzanspruch bezeichneten. Am wenigsten konnten beide Expertengruppen den Embryo im 8-Zell-Stadium als `Mensch mit vollem Würdestatus` ansehen (vgl. Tab. 28). Beide Expertengruppen sehen den Embryo also am häufigsten im Lichte eines Objektes, dem zwar ein „spezieller“ Schutzanspruch gebührt, der möglicherweise auch potentiell ein Mensch sein könnte, aber nicht unbedingt sein muss.

Beide Ansichten lassen einen gewissen Spielraum für Variationen einer ethischen Normsetzung zu.

Nur ein kleiner Teil (6%) der Experten hielt generell die Rolle des Würdestatus des Embryos als Diskussionspunkt um die PID für entscheidend wichtig. Bei den meisten Experten spielten vernunftethische Prinzipien (Menschenwürde, Instrumentalisierungsverbot) und der Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind die wichtigsten Rollen bei der Bewertung der PID (vgl. Tab. 32). Die Beobachtung, dass die Ansicht der Reproduktionsmediziner über den präimplantiven Embryo von derjenigen der Humangenetiker in dem Sinne abweicht, dass entsprechend unseren Ergebnissen der Embryo eher als Zellhaufen gesehen wird, ist auffällig. Eine Antwort darauf, ob eine durch den Beruf und den täglichen Umgang mit Embryonen faktisch biologische Sicht der Grund ist, oder wiederum relationale Gründe eine Rolle spielen, kann diese Untersuchung nicht geben.

### Bewertung der PID vs. PND und Schwangerschaftsabbruch

Bei der Debatte um die PID kommt unweigerlich der Punkt, wo sich auch medizinische und ethische „Laien“ die Frage stellen, wie man die Aussonderung von mikroskopisch kleinen Embryonen bei der PID gesetzlich verbieten und gleichzeitig den Abbruch einer schon bestehenden Spätschwangerschaft unter bestimmten Voraussetzungen straffrei zulassen kann. Nach der moralischen Intuition erscheint ein Schwangerschaftsabbruch im 5. Monat, mit der Tötung eines voll entwickelten Fötus als etwas Schwerwiegenderes als einen erst aus wenigen Zellen bestehenden Embryo nicht in die Gebärmutter zu implantieren und absterben zu lassen. Das Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission und das die PID ablehnende Minderheitsvotum des Nationalen Ethikrates sehen diesen vermeintlichen Wertungswiderspruch nicht, zusammengefasst aus folgendem Grund: Es bestehen grundlegende Unterschiede bei der Selektion von menschlichen Embryonen bei der PID und der Situation bei einer bereits vorliegenden Schwangerschaft. Bei bestehender Schwangerschaft steht die Schutzwürdigkeit des Embryos in direktem Konflikt mit dem Recht der Frau auf körperliche Unversehrtheit. Das Beenden der Schwangerschaft gemäß § 218 StGB ist somit die einzige Möglichkeit, die diesem Konflikt Rechnung trägt und steht in keinem Wertungswiderspruch zum Verbot der PID (15).

Dieser Konflikt entsteht bei der Zeugung von Embryonen in-vitro gar nicht erst und stellt somit eine grundlegend andere Situation dar. Das die PID befürwortende Mehrheitsvotum des Nationalen Ethikrates hingegen, sieht die PID hinsichtlich des Verfahrens als die ethisch weniger problematische Technik an, als die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch an. Dieses sowohl im Hinblick auf den oben erläuterten stufenweisen Rechts- und Würdeanspruch des Embryos, als auch im Zusammenhang mit einer möglichen körperlichen und seelischen Belastung der Mutter. Für den Nationalen Ethikrat rechtfertigt sich die PID bei Paaren mit hohem genetischem Risiko analog zur medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach einer PND.

In dieser Arbeit wurden bezüglich der Bewertung der PID und PND auch die Expertengruppen mit der Frage nach einem möglichen Wertungswiderspruch der beiden Verfahren konfrontiert. Über 85% der Experten in beiden Gruppen (keine Unterschiede) sehen einen deutlichen Wertungswiderspruch in einem Verbot der PID und der straffreien Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches im Rahmen des § 218 StGB (10).

Ich interpretiere dieses, wenn man die Experten die folgenden Aussagen bewerten lässt (vgl. auch Tab. 26):

1. *„Es ist paradox, dass der weiterentwickelte Embryo/Fetus in der Gebärmutter schlechter geschützt ist als der mehrzellige Embryo in der Petrischale“*
2. *„Es liegt ein Widerspruch darin, dass ein ethisches Problem in der Einführung der PID gesehen wird, welche nur für wenige hundert Paare in Frage käme, während pro Jahr circa 200 000 Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden“*
3. *„Die PID ist für das betroffene Kind und die betroffene Mutter in vielen Fällen die humanere Alternative zu einem Spätabbruch“*

Beiden Verfahren (PID, PND) stehen die Experten erwartungsgemäß sehr positiv gegenüber. Der gesehene Wertungswiderspruch kann also nicht auf die besonders hohe Ablehnung gegenüber einem der beiden Verfahren erklärt werden. Eine Erklärung könnte in einer sehr pragmatisch geprägten 'Alltagsethik' der Experten liegen. Durch die große Erfahrung im Umgang mit Patienten, die an genetischen Erkrankungen leiden und durch die Erfahrung mit Patientinnen die bereits einen oder sogar mehrere Schwangerschaftsabbrüche hinter sich haben (vgl. Tab. 19), scheint die ethische Bewertung der PID und der PND durch die Experten stark beeinflusst zu werden. Die Expertenerfahrungen mit den „leibhaftigen“ Schicksalen der Patienten, lassen hier den dokumentierten Wertungswiderspruch besonders valide erscheinen. Gleichzeitig veranschaulicht aber auch die relativ hohe Zustimmung (ca.63%) zu der Aussage: *„Da bei der PID keine Schwangerschaft vorliegt, sondern auf Wunsch der Eltern erst herbeigeführt werden soll, ist diese Situation rechtlich und moralisch nicht mit dem Konfliktfall in der Schwangerschaft zu vergleichen“*, die Ambivalenz der Experten und zeigt die Schwierigkeit der Fragestellung an, da diese Aussage wiederum dem oben gezeigten Wertungswiderspruch widersprechen würde. Eine Erklärung für die sich scheinbar widersprechenden Bewertungen könnte sein, dass die Experten eine jeweils getrennte Bewertung, einerseits der „nackten“ Aussage im Kontext der Erfahrung mit Betroffenen vorgenommen haben und andererseits versucht haben den Gesamtkonflikt unter Einbeziehung aller bewertbaren Variablen (Paare, Embryo/Fetus, Moral, Recht, Normen) zu beurteilen. Meiner Ansicht nach ergibt sich aber damit nicht zwangsläufig ein daraus resultierender Widerspruch der Aussagen.



Die Zustimmung zur Zulassung der PND und PID für verschiedene Erkrankungen und Indikationen spiegelt die positive Haltung gegenüber beiden Verfahren wider. Aber insgesamt sehen alle Experten die PID als ethisch-moralisch weniger bedenklich an als die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch.

Es halten fast alle befragten Experten eine PID für fast alle Indikationen, vor allem bei „leichteren“ Erkrankungen für gerechtfertigter als einen Schwangerschaftsabbruch nach PND (vgl. Tab. 39). Wie erklärt sich dann aus dem beobachteten Wertungswiderspruch eines Verbots der PID bei Erlaubnis der PND und diesen Fakten eigentlich die generell positive Haltung der Experten zur PND?

Die PND ist in erster Linie ein in der Durchführung relativ einfaches diagnostisches Verfahren und bedeutet nicht gleichzeitig die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches. 2002 wurden in Deutschland rund 130.000 Schwangerschaftsabbrüche statistisch erfasst, davon erfolgten nur 2,5% aus medizinischen Gründen nach PND (17). In der Tat muss man hier die PND und die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch differenziert betrachten.

Für den Schwangerschaftsabbruch galt bis 1995 die „Indikationsregelung“, wonach ein Schwangerschaftsabbruch bei dem Vorliegen einer gewichtigen Indikation (z.B. embryopathische Indikation, soziale Indikation) und nach einer verpflichtenden Beratung nicht bestraft wurde. Grundsätzlich ist auch heute ein Schwangerschaftsabbruch in Deutschland unter bestimmten Bedingungen straffrei, jedoch nicht erlaubt. Dieses trifft auch auf Spätabbrüche nach der 12 SSW zu. Hierbei ist aber nicht die Erkrankung des Feten, sondern allein die Bewertung einer körperlichen oder seelischen Notlage der Schwangeren entscheidend.

Trotz dieser Tatsachen wurden die Experten in der vorliegenden Untersuchung gefragt inwieweit sie die Schwere einer bestimmten Erkrankung einschätzen und sie als mögliche Indikation für PID oder PND mit Schwangerschaftsabbruch ansehen würden.

Hier wurde bewusst außer acht gelassen, dass die Art der Erkrankung des Feten dem Gesetze nach nicht die Indikation für den Schwangerschaftsabbruch nach PND darstellt.

In erster Linie ging es um die ethisch-moralische Bewertung beider Verfahren bei verschiedenen Erkrankungen und um den Versuch zu erörtern inwieweit eine Erkrankung als schwerwiegend oder eher leicht angesehen wurde (vgl. Tab. 39). Ist es z.B. auch möglich, eine Erkrankung, die nicht mit einem frühen Tod in den ersten Monaten oder Jahren nach der Geburt einhergeht, als „schwer“ anzusehen. Ist es aus ethischen und moralischen Gesichtspunkten zu leisten, eine präzise Indikationsbeschränkung anzuführen und wer soll entscheiden ob eine Erkrankung

schwer oder weniger schwer einzustufen ist? - so auch die Argumentation der Enquete-Kommission und des ablehnenden Minderheitsvotums des Nationalen Ethikrates: „Insbesondere besteht zu der Frage, was konkret unter einer „schwerwiegenden“ Erkrankung zu verstehen ist, selbst unter Humangenetikern keine Einigkeit“ (Schlussbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, S.87, 15).

Besteht bei den in der vorliegenden Arbeit befragten medizinischen Expertengruppen Einigkeit? So wurde beispielsweise von den Experten die spinale Muskelatrophie (Werdnig Hoffmann) als sehr schwer eingeschätzt, diese Erkrankung geht häufig mit dem Tod im 1. Lebensjahr einher. Aber auch die Mukoviszidose, und das Down-Syndrom wurden von den Experten als schwere Erkrankungen eingeschätzt und häufig als Indikation für PID und PND gewählt. Beide Entitäten sind jedoch auch dadurch gekennzeichnet, dass sie eine relativ lange bis normale Lebenserwartung (Down-Syndrom) aufweisen und immer besser behandelbar sind (Mukoviszidose). Es sind damit keine Erkrankungen, die klar den Kriterien der „schwersten“ Erkrankung mit frühem Tod und der schwersten geistigen Retardierung entsprechen. Ebenfalls wurde die Chorea Huntington als schwerwiegende Erkrankung eingeschätzt. Diese Erkrankung gehört zu den spätmanifestierenden Erkrankungen und verläuft erst in der 2. Lebenshälfte tödlich, geht aber vorher mit einer normalen Entwicklung einher. Erkrankungen die mit leichten körperlichen Stigmata, aber mit normaler Lebenserwartung einhergehen (z.B. Turner, Klinefelter-Syndrom) werden als leicht bis mittelschwer eingestuft (vgl. Tab. 38). Die Reproduktionsmediziner schätzen die meisten Erkrankungen etwas schwerer ein als die Humangenetiker. Dieses könnte dadurch erklärt werden, dass die Humangenetiker häufiger mit den direkt durch diese Erkrankung Betroffenen in Kontakt treten und sich dadurch die Einschätzung zur Schwere der Erkrankung verändert, wohingegen für die Reproduktionsmediziner vielleicht in erster Linie die Erkrankung und nicht die Person im Vordergrund der Bewertung steht. Unseren Untersuchungen zur Folge besteht unter den Experten durchaus eine Einigkeit bezüglich der Schwere verschiedener Erkrankungen, jedoch folgt die Bewertung nicht unbedingt nur objektiven Kriterien wie dem frühen Tod oder schwerster geistiger Retardierung, wie es die Beispiele der Mukoviszidose und des Down-Syndroms zeigen. Ob sich nun aber aus solchen Erkenntnissen ein praktischer Gewinn zur Lösung des Problems, für wen nun eine Technik wie die PID zugelassen werden sollte, ergibt, ist eher fraglich.

### Folgenabschätzung und Ausweitungstendenzen

In der öffentlichen Debatte sind die nur schwer abzuschätzenden Folgen und eine unkontrollierte Ausweitung der Indikationen für PID ein gewichtiges Argument gegen die Einführung der PID - so auch in den die PID ablehnenden Voten der Enquete-Kommission und des Nationalen Ethikrates.

Beispielsweise könnte hier die „Regelung“ der PID in den USA, bzw. der dortige Verzicht auf eine staatliche Regulierungsstelle in der Reproduktionsmedizin, als „negatives“ Beispiel einer sehr unkontrollierten Anwendung der PID angeführt werden.

In den USA bestehen keine festgeschriebenen professionellen Regeln zur PID Durchführung, die Indikationen zur Durchführung der PID werden von den Paaren und den die PID anbietenden Zentren gestellt. Die Nutzung der Reproduktionsmedizin wird weitgehend als Privatsache angesehen, sodass jeder staatliche Einfluss wegfällt, aber ebenfalls jegliche Regulierungsmöglichkeit eines Rechtsstaates verloren geht (66). Unter diesen Umständen ist die Möglichkeit des Missbrauches sehr wahrscheinlich und dessen Folgenabschätzung schwierig. Ein solches Beispiel unterstützt hier klar die Argumentationen der ablehnenden Voten der Enquete-Kommission und des Nationalen Ethikrates.

Die Gegenargumentation des PID befürwortenden Mehrheitsvotums des Nationalen Ethikrates weist darauf hin, dass in einem rechtsstaatlichen System eine klare und kontrollierte Gesetzeslage und eine vertrauensvolle, qualitativ hochwertige Anwendungspraxis ein geeignetes Mittel gegen den befürchteten Missbrauch und für eine verantwortungsvolle Entscheidung über die für die PID zulässigen Indikationen sei: „*Zudem verliert eine sachlich richtige Regelung nicht dadurch ihre Legitimation, dass ein Missbrauch nicht völlig ausgeschlossen werden kann*“ (Nationaler Ethikrat (2003): Stellungnahme Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, 9.5 S. 143. (54)).

Eine Technologie kann jedoch ethisch und moralisch nicht bewertet werden, ohne deren Folgen möglichst genau abzuschätzen. Daher wurde in der hier vorliegenden Arbeit, zum einen eine differenzierte Folgenabschätzung durch die Experten vorgenommen, zum anderen wurden mögliche in Zukunft entstehende Folgen als wichtige Bewertungsaspekte der PID mit in die Einschätzung aufgenommen.

Beide Expertengruppen sehen mehrheitlich keine oder sogar positive Folgen im Hinblick auf gesellschaftliche Praktiken und Wertvorstellungen durch die Einführung der PID in Deutschland (vgl. Tab. 31).

Wie die Bewertung beider Expertengruppen zu möglichen Indikationen der PID gezeigt hat, ist es unwahrscheinlich anzunehmen, dass die PID auf die wenigen Fälle „schwerer“ Erbkrankheiten begrenzt bleiben würde, sondern sehr wahrscheinlich über kurz oder lang auch für leichtere Erkrankungen und vermehrt für das Aneuploidiescreening bei der IVF eingesetzt werden würde. Eine analoge Regelung zu § 218 StGB mit einer verpflichtenden Beratung, würde ebenfalls eine präzise Indikationsprüfung erschweren (vgl. Tab. 25, 33, 34).

Die Anwendungsindikation der PID zum Aneuploidiescreening bei der IVF nimmt eine besondere Stellung ein. Es gilt derzeit als relativ sicher, dass die PID als Routineanwendung bei der IVF, bei habituellen Aborten oder älteren Patientinnen eher zu einer Verschlechterung der Ergebnisse führt (11), trotzdem stellten diese Fälle bei der Zahl der im Ausland durchgeführten PID-Zyklen eine der häufigsten Indikationen dar (25). Dieses kann so sein, weil die wissenschaftliche Validierung bei der relativ geringen Anwendung von PID nicht stichhaltig genug ist und/oder weil die Ergebnisse zum Zeitpunkt der Datenerhebung (25) noch nicht fortgeschritten genug waren. Gleichzeitig liegt jedoch der Verdacht nahe, dass mit dieser Indikation und die dadurch wohlmöglich stark steigende Zahl der Untersuchungen ein enormes ökonomisches Potential in Aussicht gestellt wird. Hier sollten allerdings ebenfalls professionelle Leitlinien und eine sorgfältige Indikationsprüfung, wie sie auch bei anderen medizinischen Verfahren bestehen, geeignete Mittel sein um einen, durch erhebliches ökonomisches Interesse, aufkommenden Missbrauch zu unterbinden. Die von uns untersuchten Expertengruppen wurden besonders zu umstrittenen und viel diskutierten PID - Indikationen befragt.

Als extrem bedenklich bewerteten die Experten in der hier vorliegenden Untersuchung die Auswahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation (Sex Selection) und die Auswahl von erwünschten Eigenschaften (Designerbaby) (vgl. Tab. 25).

Hier ist anzumerken, dass meiner Meinung nach die PID, angewendet zur HLA-Typisierung, bereits ein Schritt in Richtung „Designerbaby“ darstellt, da die Zeugung unter der Auswahl bestimmter Eigenschaften erfolgt (in dem Falle HLA-Kompatibilität). Selbstverständlich soll mit dieser Überlegung die eigentliche Intention der Eltern, nämlich ein zweites nicht von der Erbkrankheit betroffenes Kind nach PID zu bekommen, nicht in Frage gestellt werden. Da ohnehin eine PID aufgrund einer Erberkrankung durchgeführt wird, muss es nicht zwangsläufig verwerflich sein die HLA-Eigenschaften an das möglicherweise betroffene Geschwisterkind anzupassen, welches dann z.B. das Nabelschnurblut des durch PID ausgewählten Kindes nutzen

könnte. Es handelt sich in dem Falle jedoch auch um die Auswahl einer bestimmten Eigenschaft, zudem um die Auswahl einer Eigenschaft ohne Erkrankungswert, die einem Dritten zugute kommen könnte. Dieses kann im Rahmen einer verantwortungsvollen Technikfolgenabschätzung mit einer möglichen unkontrollierten Ausweitungsgefahr kontrovers gesehen werden. Dieses darf, besonders in Bezug auf die langfristige zukünftige Entwicklung der Reproduktionsmedizin, nicht ungeachtet bleiben. Die Anwendungsindikation der PID zur HLA-Typisierung ist durch die Reproduktionsmediziner signifikant weniger bedenklich bewertet worden als von den Humangenetikern, welche diese Indikation als bedenklich bewertet haben. (vgl. Tab. 25). Dieses verdeutlicht, dass auch durch die Experten dieser repräsentativen Umfrage hier eine klare Grenzziehung unmöglich zu sein scheint.

Bereits heute ist zu sehen, dass in einigen Ländern in denen die PID angewendet wird, eine Regulierung und klare Indikationsstellung praktisch unmöglich ist, wie die Daten der ESHRE zeigen (vgl.Tab.1, 2). Hier sind teilweise steigende Zahlen für „Sex selection“, als auch für HLA-Typisierung dokumentiert. Zudem ist nicht klar was in PID-Zentren geschieht, die ihre Daten nicht auf freiwilliger Basis an die ESHRE weitergeben und somit nicht erfasst werden. Es gibt keinen plausiblen Grund weshalb diese Tendenzen nicht auch irgendwann in Deutschland beobachtet werden könnten, wenn es zu einer offiziellen Zulassung der PID käme.

#### Analyse der Veränderung des Status von Menschen mit Behinderung durch PID

Ein zentrales Argument welches in der Debatte gegen die PID hervorgebracht wird, ist die mögliche Diskriminierung und Kränkung von Menschen mit Behinderung durch die pränatale Diagnostik. Sowohl PND als auch die PID können durch die selektive Vernichtung von Embryonen und Feten bei schon geborenen Betroffenen, die womöglich die gleiche Erkrankung haben, Ängste und Unsicherheit hervorrufen. Durch eine Ausweitung und weitere Akzeptanz der vorgeburtlichen Diagnostik mit der Einführung der PID, kann verstärkt das Gefühl entstehen selbst als „vermeidbar“ zu gelten. Die genauere Auflistung von Erkrankungen in einem Indikationskatalog, nach dem man PID anwenden könnte, würde möglicherweise solche Tendenzen verstärken. Die Idee solcher Indikationskataloge bei der Anwendung von PID, wurde in der PID-Debatte im Allgemeinen nicht befürwortet. Die Diskriminierungsfrage war auch bei der Neufassung des § 218 StGB zum Schwangerschaftsabbruch ein zentrales Argument,

weshalb 1995 die embryopathische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch durch die medizinische Indikation ersetzt wurde.

Ein Problem könnte ebenfalls darin liegen, dass die Behinderten eigentlich nicht die Selektion von kranken Embryonen kritisieren, sondern befürchten, dass eine Gesellschaft die auf eine bestimmte Weise die Diskriminierung von behindertem Leben zulässt (was bei einer Akzeptanz der PID und der PND so betrachtet werden kann), dieses auch auf weitere Bereiche des alltägliche Lebens mit behinderten Menschen übertragen könnte (46).

Nach Auffassung des die PID befürwortenden Mehrheitsvotums des Nationalen-Ethikrates spricht derzeit nichts dafür, dass unsere Gesellschaft durch die PND in den letzten Jahrzehnten behindertenfeindlich geworden wäre oder diskriminierende Tendenzen entwickelt hätte. Die Antwort des Nationalen Ethikrates zu einer möglichen Vermeidung der Kränkung von Menschen mit Behinderung durch ein PID-Verbot, bleibt hier offen und endet mit der Überlegung: *„Die Frage aber ist, ob man, um behinderten Menschen diese Kränkung zu ersparen auf vorgeburtliche Diagnostik mit der Möglichkeit der Selektion gesellschaftsweit verzichten und diesen Verzicht durch staatliche Verbote festschreiben sollte“* (Nationaler Ethikrat 2003, Stellungnahme Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft 9.3 S.141 (54)). Die Überlegung ist tatsächlich, ob eine im Vergleich zur PND wahrscheinlich geringere Zahl an Präimplantationsdiagnostik den Status behinderter Menschen zusätzlich verändern würde. Der Literatur nach, gibt es sowohl im Inland als auch im Ausland keinen gesicherten Hinweis auf negative Auswirkungen der PND oder PID auf den Status behinderter Menschen (54). Zudem ist nur ein Bruchteil der Behinderungen in unserer Gesellschaft auf genetische Erkrankungen, die durch PID diagnostiziert werden könnten, zurückzuführen (62). So kann eigentlich von einer Diskriminierung „der Behinderten“ im Allgemeinen nicht gesprochen werden.

In einem der im Vorfeld dieser Arbeit durchgeführten qualitativen Interview, wies ein Humangenetiker auf die immer noch sehr hohe Zahl an Fällen von Rötelnembryopathie in unserem Land hin, welche durch eine einfache Impfung verringert werden könnte, diese aber nicht immer erfolgt. Dem Eindruck nach, äußerte er damit seinen generellen Unmut bezüglich der Art der Diskussion um die Behindertendiskriminierung durch PND und PID in Deutschland, aber auch über ärztliche und gesellschaftliche Versäumnisse der einfachen Prävention von Behinderung (vgl.Tab.4, 5., HG 4).

In der vorliegenden Untersuchung war die Mehrheit der Experten der Ansicht, dass die Einführung der PID keine Auswirkungen auf den Status von Menschen mit

Behinderung haben würde, demgegenüber meinten 40%, die Einführung der PID würde negative Folgen haben. In einer Subgruppenanalyse war zu erkennen, dass, mit steigender Häufigkeit des Kontaktes zu behinderten Menschen, die Akzeptanz bei umstrittenen Indikationen für PID sank (z.B. Aneuploidiescreening, HLA-Typisierung). Die allgemeine Einstellung zur PID wurde hingegen hiervon nicht beeinflusst. Auch wenn nur in einigen Bereichen signifikante Werte erreicht wurden und nur wenige Experten viel und sehr viel Kontakt zu Behinderten haben und somit keine entsprechend gleich bzw. ausreichend großen Gruppen verglichen werden konnten, ist dieses jedoch eine deutliche Tendenz (vgl. Tab. 45). Erklären ließe sich dieses dadurch, dass der Kontakt zu behinderten Menschen das Verständnis und die Sensibilität dieser Experten für die Sorgen und Ängste dieser Menschen beeinflussen könnte und hieraus eine skeptischere Haltung bezüglich der Selektion von Embryonen bei der PID resultiert.

Eine Beobachtung, die in den Experteninterviews zu erkennen war und geäußert wurde, war eine gewisse Ablehnung und Verständnislosigkeit der Experten, gegenüber dem Auftreten vieler offizieller Vertreter von Behindertenverbänden und einiger Behinderter. Ein manchmal unangebrachtes und aggressives Verhalten der Behinderten, besonders gegenüber der Humangenetik trägt sicherlich ebenso dazu bei, wie die Unsicherheit der Nichtbehinderten gegenüber behinderten Menschen etwas falsch zu machen. Dieses ist nur der Eindruck weniger Interviews, welcher nicht mit genauen Zahlen belegt werden kann und welcher wahrscheinlich nicht für die Mehrzahl der Experten oder der Behinderten gelten wird.

Ein weiterer Einfluss auf die generelle Einstellung zur PID und PND, stellt die persönliche Betroffenheit durch eine genetische Erkrankung dar, hier sowohl die eigene Betroffenheit (Träger oder Erkrankter), als auch die von Familienangehörigen. Diejenigen Experten, die Betroffene in der Familie hatten, standen der PID generell signifikant positiver gegenüber ( $p < 0,05$ ), finden aber die Anwendung der PID bei umstrittenen Indikationen signifikant bedenklicher (z.B. HLA-Typisierung und late-onset Erkrankungen, vgl. Tab. 44). Hier dürften diese Gegebenheiten eine Veränderung auf das Moralempfinden, den Umgang mit Zeugung und Geburt, Krankheit und Gesundheit bewirken, was zum einen eine positiverer generelle Einstellung gegenüber der PID führt und zum anderen aber die breite Anwendung bei fraglichen Indikationen kritischer hinterfragen lässt.

In unserem Land kommt in der Debatte erschwerend hinzu, dass es sich bei der PID und bei allen anderen pränatalen Techniken mit Selektion von Embryonen, im Grunde um eine eugenische Maßnahme handeln könnte. Das besondere in Deutschland ist, dass

Eugenik meistens mit negativen Attributen besetzt wird und oft mit dem Euthanasie- und Genozid- Begriff des 3. Reiches in einem Atemzug genannt wird. Die Befürchtung eines erneuten Abgleitens in die Ideologien des 3. Reiches sind häufig bei Gegnern der PID groß und immer wieder ein Bestandteil der Argumentationen gegen eine Einführung der PID. Befürwortern der PID, die z.B. der Ansicht sind, dass unter bestimmten Voraussetzungen die Verwerfung eines kranken Embryos vertretbar sein könnte, wird zuweilen von den Gegnern der PID eine unmoralische Ansicht unterstellt, da es ja auch die Nazis für vertretbar hielten kranke und behinderte Menschen zu ermorden oder Zwangsabtreibungen durchzuführen. Dieses *argumentum ad hominem*, bei dem eine Ansicht nicht nach den diskutierten Fakten als richtig oder falsch bewertet wird, sondern nur danach ob eine bestimmte Gruppe, z.B. „schlechter“ Menschen vergleichbare Ansichten geteilt haben, ist jedoch zu hinterfragen. Zu hinterfragen deshalb, da die Argumentation eine nicht folgerichtige Bedingung enthält in welcher die Ansichten der Nazis zu Kranken und Behindertenmorden mit den Ansichten der PID-Befürworter, dass unter bestimmten Voraussetzungen die Verwerfung eines kranken Embryos vertretbar sein könnte, gleichgesetzt werden, obwohl die beiden Themen einer völlig unterschiedlichen Bewertung bedürfen (31).

Auch das Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission gegen die PID beinhaltet an einigen Stellen Argumentationen im Sinne des bereits erläuterten *argumentum ad hominem*. Angedeutet wird hier der Bezug des geschichtlichen Hintergrundes der deutschen Ärzte in Konzentrationslagern oder anderen Einrichtungen und der Durchführung der PID und PND im Rahmen des ärztlichen Behandlungsauftrages durch Reproduktionsmediziner und Humangenetiker: [...], dass solche Formulierungen ebenso wie die „Selektionspraxis“ von PND und PID selbst daran erinnern, dass deutsche Ärzte in institutionalisierter Form schon einmal im Namen von übergeordneten Werten und Zielen Menschenrechtsverletzungen in einem fatalen Ausmaß begangen haben. Aus historischer Erfahrung sei zu lernen, dass die Verhinderung der Existenz von Menschen mit Behinderung mit dem ärztlichen Behandlungsauftrag nicht in Einklang zu bringen sei.“] (Schlussbericht der Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Punkt 1.4.2.1.2.2, S.193, (15)). Diese Ausführung der Enquete-Kommission entstand in Bezug auf eine Formulierung der Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz, wo es im Rahmen der PID-Debatte um die Zumutung des Lebensverzichtes in strengen Einzelfällen und aus „übergeordnetem“ Interesse ging (2).



Die Ansicht der von uns befragten Experten zur Wertigkeit der „Naziargumente“ wurde in einigen Fragen überprüft. Die von uns befragten Experten sahen in der Diskussion um die PID mehrheitlich keinen nahtlosen Anschluss an das „eugenische“ Gedankengut der NS-Zeit. Die meisten Experten waren der Meinung, dass die PID nicht als ein Instrument „moderner Eugenik“ gesehen werden kann, dies sahen jedoch 40% der Reproduktionsmediziner anders. Hier unterschieden sich die beiden Gruppen signifikant voneinander (vgl. Tab. 40). Gleichzeitig konstatierten überwiegend die Reproduktionsmediziner, dass die Einführung der PID positive Auswirkungen auf die Häufigkeit bestimmter Erbkrankheiten in der Bevölkerung und negative auf den natürlichen Selektionsprozess haben würde (vgl. Tab. 31).

Die Beobachtung, dass 40% der Reproduktionsmediziner die PID als Instrument moderner Eugenik sehen und die PID parallel befürworten, lässt darauf schließen, dass dies, - angenommen es sei ein Instrument „moderner“ Eugenik -, nicht prinzipiell als etwas Schlechtes empfunden wird. Diese Tatsache könnte für einen pragmatischen und realistischen Umgang mit der Thematik, entkoppelt von Vorverurteilungen des Wortes „Eugenik“ sprechen. Dieses bedeutet in Bezug zum oben benannten *argumentum ad hominem* (31), dass dieser Teil der Reproduktionsmediziner die PID und damit Embryonenselektion unter bestimmten Bedingungen befürwortet, aber in keinsten Weise das Gedankengut der Nazis damit verknüpft. Diese Einstellung entsteht eventuell in der Idee, dass durch eine mögliche Reduktion bestimmter Erbkrankheiten in der Bevölkerung durch PID, eine generelle Dezimierung von Leid und Krankheit im Sinne des ärztlichen Behandlungsauftrages geschaffen wird (vgl. Tab. 31). Es ist nachvollziehbar, dass die Gruppe der Humangenetiker, deren tägliche Arbeit häufiger mit dem Vorwurf der Selektion behaftet ist, diesen Aussagen am wenigsten zustimmt. Es ist jedoch richtig und für unser Land wichtig, dass nicht vergessen wird, dass es ebenfalls Mediziner und Genetiker waren, die einen maßgeblichen Anteil an den Naziverbrechen hatten. Dieses geschah jedoch in einem totalitären Staatssystem, dessen Wiederauftreten in unserem Land nicht zu erwarten ist. Und es geschah auch in einer historischen Situation, da die Eugenik selbst in vielen Ländern als ein positiv sozial konnotiertes Unterfangen galt.

#### **4.3 Diskussion der eigenen Ergebnisse im Zusammenhang mit Expertenuntersuchungen**

Bis zum jetzigen Zeitpunkt gibt es zu Expertenmeinungen im ethisch moralischen Kontext um die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland keine, aber auch international nur wenige Untersuchungen. Dieser Umstand ist umso verwunderlicher, da die Präimplantationsdiagnostik in vielen Nachbarländern mit steigender Tendenz angewendet wird.

Die Befragung von Vergeer et al. (69) stützt die hier gezeigten Ergebnisse und zeigt deutliche Parallelen zu der hier vorgelegten Arbeit. In dieser Untersuchung wurden Experten aus den Niederlanden befragt, wo die PID bereits seit längerem angewendet wird. Es wurden medizinisch-biologische und sozialetische Experten nach der Akzeptanz von verschiedenen Indikationen und den zukünftigen Perspektiven der PID befragt. Die sozialetischen Experten wurden auch nach der ethisch-moralischen Bewertung der Vernichtung des frühen Embryos bei der PID im Vergleich zum Schwangerschaftsabbruch nach PND befragt. Es war eine hohe Akzeptanz beider Gruppen bezüglich der Anwendung der PID auf schwere, das Leben beeinträchtigende Erkrankungen zu sehen und eine eindeutige Ablehnung bei leichten Erkrankungen sowie der Indikation zur Geschlechterwahl ohne medizinischen Grund. Die PID würde nach Auffassung dieser Experten in Zukunft weniger für leichte Erkrankungen oder zum Aneuploidiescreening eingesetzt werden und mehr auf schwere Erkrankungen beschränkt bleiben. Die sozialetischen Experten schätzten die Verwerfung des frühen Embryos bei der PID signifikant akzeptabler ein, als den Schwangerschaftsabbruch des Fetus nach PND.

Die Ergebnisse der vorliegenden Dissertation zeigen wie bei Vergeer et al. eine hohe Akzeptanz der PID für schwere genetische Erkrankungen und eine eindeutige Ablehnung der PID zur Geschlechterwahl ohne medizinische Indikation (vgl. Tab. 25, 33). Die durch Vergeer et al. befragten Experten schätzten als schwere Erkrankungen und Indikation für PID z.B. die muskuläre Dystrophie, aber auch Erkrankungen mit hohem Pflegeaufwand ein. Besonders ist hier das Down-Syndrom zu erwähnen, welches auch von den in dieser Arbeit befragten Experten als schwer und als akzeptable Indikation für PID und mehr noch für PND mit Schwangerschaftsabbruch gesehen wird (vgl. Tab. 39). In der vorliegenden Arbeit sehen die befragten Experten zu einem großen Teil eine akzeptable Anwendung der PID für spätmanifestierende Erkrankungen. Dieses wird von der medizinisch-biologischen Expertengruppe bei Vergeer et al. ebenfalls so

gesehen, allerdings ist bei den von uns befragten Experten die moralisch ethische Bedenklichkeit dieser Anwendung sehr hoch, was eine deutliche Differenz zu den Ergebnissen von Vergeer darstellt (vgl. Tab. 25). Dies verdeutlicht die auch in anderen Untersuchungen (72) zu beobachtende zwiespältige Bewertung der spätmanifestierenden Erkrankungen. Die sozialetischen Experten wurden bei Vergeer et al. zu den zukünftigen Auswirkungen auf die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung und die Bereitschaft der Gesellschaft, Kosten zu tragen befragt. Die eher kritische Prognose der Experten bei Vergeer et al., wonach die Bereitschaft in den nächsten 20 Jahren Kosten zu tragen deutlich abnimmt und es somit auch zu einer Verschlechterung des Status von Menschen mit Behinderung kommen würde, findet sich bei den in unserer Arbeit befragten medizinischen Experten nicht.

Diese geben mehrheitlich an, dass es zu keiner Verschlechterung des gesellschaftlichen Status von behinderten Menschen durch die Einführung der PID kommen würde (vgl. Tab. 31).

Ein weiterer zentraler Punkt ist die Tatsache, dass die sozialetischen Experten in der Untersuchung von Vergeer et al. die Verwerfung des frühen Embryos bei der PID signifikant weniger ethisch bedenklich finden als die selektive Abtreibung nach PND.

Dieses kann als Zeichen eines Wertungswiderspruches von PID-Verbot und Erlaubnis der PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch gedeutet werden.

Betrachtet man PID vs. PND mit Schwangerschaftsabbruch bei den in unserer Untersuchung befragten Experten, sieht man, dass für fast alle Indikationen ebenfalls die PID von den Experten als zulässiger bewertet wird als die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch (vgl. Tab. 39).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass unsere Ergebnisse in den wesentlichen Punkten, besonders bei der Frage nach der ethisch-moralischen Bewertung der PID bei verschiedenen Indikationen und dem Vergleich von PID und PND durch die Untersuchung von Vergeer et al. gestützt werden. Interessant ist, dass die Tatsache der Zulässigkeit von PID in den Niederlanden die ethisch-moralische Bewertung von PID und PND nicht beeinflusst.

Einer der Kernpunkte in der Diskussion um die PID ist die Frage für wen die PID zugelassen werden sollte. Wird die PID für jeden zugelassen der sie in Anspruch nehmen möchte, ist die Gefahr einer unkontrollierten Ausweitung hoch - so die Befürchtungen -, setzt man die Indikationen in zu enge Grenzen, oder führt sogar Indikationskataloge für bestimmte Erkrankungen ein, könnte dieses zur Diskriminierung

bestimmter Gruppen von Menschen kommen. Wer sollte zudem festlegen, welche Erkrankungen beispielsweise in solch eine Liste gehören und die Betroffenen hinsichtlich einer Entscheidung beraten. Es besteht besonders die Schwierigkeit einer präzisen Indikationsstellung, wobei hier die Schwierigkeit der Einschätzung der Schwere einer Erkrankung im Vordergrund steht.

Die von uns befragten Experten sahen nicht unbedingt nur Erkrankungen, die mit einem frühen Tod einhergehen (Muskeldystrophie Typ I, Anencephalie) als schwer an, sondern schätzten auch z.B. das Down-Syndrom, die Mukoviszidose und die Chorea Huntington als eher schwerwiegend ein und sahen diese auch als Indikation für PID und PND (vgl. Tab. 38 u. 39). Humangenetische Experten und Gynäkologen in England wurden in einer Untersuchung von Marteau et. al. bezüglich ihrer Direktivität bei der genetischen Beratung in Abhängigkeit vom Krankheitsbild befragt (48). Die Direktivität der Beratung hin zum Abbruch der Schwangerschaft zeigte hier deutliche Unterschiede zwischen den Expertengruppen. Die Gruppe der Gynäkologen beriet deutlich mehr hin zu einer Beendigung der Schwangerschaft als die humangenetischen Kollegen. Besonders aber schwankte die Direktivität der Beratung bei Marteau et al. in Anbetracht der zu erwartenden Beeinträchtigung durch die Erkrankung. So wurde bei Erkrankungen mit normaler Lebenserwartung und bei solchen, die gut behandelbar sind (Turner-Syndrom, PKU) weniger zum Abbruch hin beraten. Bei Erkrankungen, die mit einem frühen Tod einher gehen (Anencephalie) wurde in über 90% der Schwangerschaftsabbruch empfohlen. Auch beim Down-Syndrom, der Mukoviszidose und der Chorea Huntington würden über die Hälfte der Gynäkologen und ein gutes Drittel der Humangenetiker die Direktivität der Beratung zu einem Schwangerschaftsabbruch lenken.

Eine ähnliche Untersuchung zur Beurteilung der Direktivität der genetischen Beratung in Abhängigkeit von verschiedenen Erkrankung führten Marteau et al. bei Humangenetikern in Deutschland, Portugal und England durch (47). Auch hier hing die Direktivität sehr von der Erkrankungskonsequenz ab. Bei letalen Erkrankungen wurden bei der Beratung eher negative Aspekte hervorgehoben, bei therapierbaren Erkrankungen eher positive. Für Down-Syndrom und Mukoviszidose wurde in über der Hälfte der Fälle nicht direktiv beraten und zu etwa einem Drittel hin zum Schwangerschaftsabbruch. Bei Erkrankungen wie Turner- und Klinefelter-Syndrom war die Beratung neutral oder aber es wurde zum Austragen des Kindes beraten.

Nun kann man die direkten Zahlen nicht mit der hier vorgelegten Untersuchung vergleichen, da die Einschätzung der Schwere der Erkrankungen nicht das Ziel der

Untersuchungen von Marteau et al war, allerdings kann man in der Wahl der Direktivität der Experten bei Marteau et al. indirekt eine persönliche Einschätzung der Schwere ableiten, da ich davon ausgehe, dass die angegebene Direktivität in einem engen Zusammenhang mit der persönlichen Beurteilung des Schweregrades der Erkrankung steht. Die Ergebnisse der hiesigen Untersuchung zeigen ähnliche Tendenzen bezüglich der Einschätzung der Schwere von verschiedenen Erkrankungen, sowohl im direkten Vergleich der deutschen Humangenetiker, als auch international. Betrachtet man den Zeitpunkt der Untersuchungen von Marteau et al. (1994), könnte die etwas neutralere und weniger schwerwiegende Einschätzung besonders bei der Mukoviszidose und dem Down-Syndrom entweder daran zu liegen, dass damals die PND noch nicht die Selbstverständlichkeit mit aller Konsequenz hatte wie 10 Jahre später, aber genauso bestand zu dieser Zeit noch keine Alternative, welche jetzt mit der Verfügbarkeit der PID für viele Erkrankungen die ethisch moralisch vertretbarere Methode ist. Möglich ist ebenfalls, dass bereits eine gesellschaftliche Entwicklung hin zu weniger Verständnis und Akzeptanz für das Austragen eines Kindes mit scheinbar „vermeidbarer“ Behinderung stattgefunden hat. Eine solche zukünftige gesellschaftliche Entwicklung wurde bereits von Experten in der Untersuchung von Vergeer et al. angenommen (vgl.69).

Ein weiteres Element bei Marteau et al. ist die Beobachtung, dass die Gruppe der Gynäkologen aus England bei allen Erkrankungen signifikant häufiger zum Abbruch der Schwangerschaft berät als ihre humangenetischen Kollegen. In unserer Untersuchung neigten die Reproduktionsmediziner ebenfalls dazu, die Indikationen - in dem Falle auch für die PID - weitläufiger zu stellen und in einigen Punkten deutlich liberaler zu sein als die humangenetischen Fachärzte (Vgl. Tab. 33). In den qualitativen Interviews wurde zudem deutlich, dass die genetische Beratung durch die Reproduktionsmediziner ebenfalls mit einer gewissen Direktivität hin zur Durchführung z.B. einer PND abläuft (vgl. Tab. 4). Die Qualität der genetischen Beratung durch die Reproduktionsmediziner wurde von den Humangenetikern bei uns auch als eher schlecht, aber auch durch die Reproduktionsmediziner selbst als weniger gut eingeschätzt (vgl. Tab. 36 u.37). Im Kontrast dazu waren die deutschen Humangenetiker bei Marteau et al. diejenige Gruppe, die im Vergleich mit Portugal und England am häufigsten hin zum Austragen der Schwangerschaft und am wenigsten zur Beendigung der Schwangerschaft beraten würde. Die Beobachtung, dass deutsche Humangenetiker im internationalen Vergleich eine eher konservative und zurückhaltende Beratungsweise in Konfliktsituationen vertreten, zeigen auch die

Ergebnisse der großen multinationalen Untersuchung von D.C. Wertz und J.C. Fletcher Ende der 80iger Jahre in welcher Humangenetiker bzw. Genetiker aus 19 Nationen befragt wurden (72). Ziel der Befragung war die Detektion, der Umgang und die Entscheidungsfindung bei ethischen und moralischen Konflikten in der klinischen Genetik (vgl. Abschnitt 1.4). In der hier vorliegenden Untersuchung konnten wir nur sehen, dass die Humangenetiker in einigen Punkten nicht so liberal wie die reproduktionsmedizinischen Ärzte waren. In Bezug auf die heutige Diskussion um die PID ist die Tatsache, dass Humangenetiker in Deutschland im internationalen Vergleich eher zurückhaltend sind, insofern interessant, als dass die hier dargestellten Ergebnisse eine breite Zustimmung für die Einführung der PID zeigen, ohne dass man bei dieser Gruppe von besonderen „Hardlinern“ sprechen könnte, die um jeden Preis die Etablierung einer neuen Technik vorantreiben wollen. Von außen betrachtet könnte man hierzu vielleicht folgenden Satz formulieren: Sogar Humangenetiker in Deutschland sprechen sich übereinstimmend und mit großer Mehrheit für die Anwendung und Legalisierung der PID in ihrem Land aus.

#### **4.4 Diskussion der Ergebnisse im Kontext weiterer Expertenmeinungen erhoben von der der AG Bioethik/Klinische Ethik im Rahmen des Gesamtprojektes**

Im Rahmen unserer Arbeitsgruppe wurden parallel zu den hier untersuchten Expertengruppen weitere Gruppen befragt (Pädiater, Hebammen und Ethiker). Dies ermöglicht aufgrund der ähnlichen Methodik der Befragung eine direkte Vergleichbarkeit der Ergebnisse (41, 42). Bei den Pädiatern handelt es sich ebenfalls um medizinische Experten. Sie unterscheiden sich aber vom Arbeitsbereich der in dieser Arbeit behandelten medizinischen Experten insofern, dass sie ständig in einer speziellen Dilemmasituation sind. Dabei muss eine Sensibilität für ethische Konflikte in der Interaktion von Arzt-Kind-Eltern und Umwelt geschaffen werden. Hebammen und besonders Ethiker können als kompetente Experten bezüglich der kritischen Selbstreflexion bei Fragen über eine so kontrovers diskutierte Thematik wie der PID fungieren. Hebammen haben durch ihre Tätigkeit überwiegend den Auftrag das Leben des Kindes - auch des Ungeborenen - zu erhalten und zu verbessern, was bei der Beurteilungen von Techniken, die in letzter Konsequenz die Tötung von Embryonen oder Feten bedingen, bereits eine kritische Betrachtungsweise implizieren könnte. Ethiker haben hier einen Spagat zwischen traditionellen ethischen Normen und

Prinzipien und einer zeitgemäßen Einbeziehung der sozialen und individuellen Wirklichkeit einer Gesellschaft und der Betroffenen zu machen. Dies wird beispielhaft in dem die PID befürwortenden Minderheitsvotum und dem ablehnenden Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission deutlich. Auf der einen Seite findet sich hier eine plausible Argumentation auf Basis des Menschenwürdeprinzips unter Einbeziehung traditioneller Ethiktheorien gegen die PID, auf der anderen Seite, werden diese wieder negiert, da man dies in Ausnahmefällen anders bewerten kann. Hier wird die kontroverse Situation deutlich, deren Lösung durch ausschließliche Berücksichtigung von einigen traditionellen ethischen Theorien im realweltlichen Kontext nur unbefriedigend zu finden ist. Diese Gegebenheiten spiegeln sich bei der Gruppe der Ethiker und der Hebammen in den vergleichbar negativen Bewertungen der PID wieder. Drei Dinge werden bei der Betrachtung aller Expertengruppen deutlich: 1. Reproduktionsmediziner und Humangenetiker stehen der PID/PND und den verschiedenen Indikationen deutlich positiver gegenüber als Ethiker und Hebammen, 2. Trotzdem befürwortet die Mehrheit der Ethiker und Hebammen (68 bzw. 67%) die Einführung der PID, von einer strikten Ablehnung dieser Experten kann keine Rede sein. 3. Die PID mit Verwerfung des präimplantiven Embryos, wird von allen befragten Expertengruppen für alle Indikationen als das offensichtlich moralisch akzeptablere Verfahren angesehen als die PND mit einem Schwangerschaftsabbruch (vgl. 40, 41). In Bezug auf den Status des Embryos unterscheiden sich die Ansichten der 3 anderen Expertengruppen (Pädiater, Hebammen und Ethiker) nur von der Gruppe der Reproduktionsmediziner. Die Reproduktionsmediziner sehen den Status des Embryos in der Mehrheit als einzige Expertengruppe als „*Zellhaufen mit speziellem Schutzanspruch*“ an, während die anderen Gruppen, inklusive der Humangenetiker, den Embryo am häufigsten als „*Potentielles menschliches Wesen*“ ansehen, (vgl. Tab. 28). Die Kategorie welche das Embryonenschutzgesetz dem Embryo zuschreibt (ein Mensch mit vollem Würdestatus), spielt bei der Bewertung durch die Experten eine untergeordnete Rolle. Die verschiedenen Expertengruppen unterscheiden sich in einigen zentralen Punkten deutlich voneinander, die Unterschiede sind besonders zwischen den Hebammen, Ethikern und den medizinischen Experten zu sehen. Die ethisch-moralischen Ansichten, besonders der medizinischen Expertengruppen, entsprechen in weiten Teilen nicht den Ansichten und Argumentationssträngen der ablehnenden Voten der Enquete-Kommission für „Recht und Ethik der modernen Medizin“ und des Nationalen Ethikrates.

#### **4.5 Diskussion der Ergebnisse im Zusammenhang mit der Meinung Betroffener und der Allgemeinbevölkerung**

Aufgrund der beruflichen Nähe konnte man im Vorfeld mit hoher Wahrscheinlichkeit davon ausgehen, dass die Bewertung der PID/PND durch medizinische Experten - besonders durch Reproduktionsmediziner und Humangenetiker - positiv ausfallen würde. Die Tatsache, dass Ethiker und Hebammen, die primär als kritische Experten eingeschätzt wurden, ebenfalls mehrheitlich einer Legalisierung der PID zustimmen würden, konnte so nicht erwartet werden.

Der Umstand, dass die PID in vielen Nachbarländern mit steigender Tendenz angewendet wird (vgl. Tab. 3), als auch die Tatsache das ein „PID Tourismus“ bei welchem Paare die PID im Ausland nutzen oder dieses in Betracht ziehen, existiert, (40, 58, vgl. Tab 19) wirft verschiedene Fragen auf.

Welche Meinungen zur PID haben potentielle Nutzer in Deutschland? Und wie bewertet die allgemeine Bevölkerung unter dem Einfluss der Medien die PID.

Zur Meinung der allgemeinen Bevölkerung gibt es in Deutschland 2 Repräsentativbefragungen (40, 41, 51). Zur Meinung möglicher Betroffener gibt es ebenfalls einige Untersuchungen (5, 40, 41, 58). In Deutschland stehen Betroffene, z.B. infertile Paare oder Hochrisikopaare, den speziellen Problemen, die sich bei einem Kinderwunsch ergeben, häufig alternativlos gegenüber. Aufgrund dieser Tatsache gingen wir im Vorfeld ebenfalls von einer positiven Einstellung aus. Der Allgemeinbevölkerung stand als Informationsquelle über die PID-Debatte hauptsächlich die öffentlichen Medien wie Zeitung, Internet und Fernsehen zur Verfügung (51). Der Eindruck der PID-Debatte in diesen Medien war eher negativ und manchmal polarisierend (61, 65). Dieses zeigte auch die Printmedienanalyse die im Rahmen des Gesamtprojektes durchgeführt wurde (19). Deshalb konnte hier nicht grundsätzlich von einer positiven Einstellung gegenüber der PID ausgegangen werden.

Als zentrales Resultat der Analyse der vorhandenen Studien zur Meinung von Betroffenen und der Bevölkerung zur Präimplantationsdiagnostik, zeigte sich jedoch eine sehr liberale Haltung hinsichtlich einer möglichen Legalisierung der PID in Deutschland. Die meisten Betroffenen, 89% der Hochrisikopaare (58), und 87% der infertilen Paare (5) würden einer Legalisierung der PID in Deutschland zustimmen. Die Hochrisikopaare wurden ebenfalls nach einer möglichen Nutzung der PID im Ausland befragt. Die PID im Ausland zu nutzen ist für fast 17% der Befragten die wahrscheinlichste Erfüllung des Kinderwunsches (40).



Die Bevölkerung würde ebenfalls einer Zulassung der PID zustimmen (88% Krones et al. 2004, 79% Meister et al. 2005). Diese Zahlen erreichen fast die Qualität der Befürwortung der Expertenbefragung in der vorliegenden Arbeit (Reproduktionsmediziner, 97%, Humangenetiker, 94%). Auch die Differenzierung der Indikationen für PID bei verschiedenen schweren Krankheitsbildern, wird von der Allgemeinbevölkerung und den Betroffenen auf vergleichbare Weise vorgenommen wie von den Expertengruppen der vorliegenden Untersuchung. Die meisten Betroffenen und die Bevölkerung sind für eine Legalisierung der PID, besonders bei schweren Erkrankungen mit frühem Tod und bei schweren chronischen Erkrankungen, z.B. Mukoviszidose und Down-Syndrom. Leichtere Erkrankungen werden weniger als Indikation zur Durchführung einer PID gesehen. Überraschend ist jedoch eine relativ hohe Befürwortung der PID zur Wahl des Geschlechtes ohne medizinische Indikation („Sex selection“) durch die Bevölkerung (12% Krones et al. 2004, 8% Meister et al. 2005).

Diese Indikation wird hier immer noch mehrheitlich abgelehnt, ist aber in der Bevölkerung mit durchschnittlich 10% relativ hoch. Reproduktionsmediziner und Humangenetikern werteten diese Indikation ausgesprochen mehrheitlich als extrem bedenklich (vgl. Tab.25). Die Bevölkerung wurde parallel zu der hier vorliegenden Arbeit, zu den Ansichten bezüglich des Beginnes menschlichen Lebens und zum Status des präimplantiven Embryos befragt. Die Bevölkerung sah in der Mehrzahl den Beginn menschlichen Lebens zum Zeitpunkt der Nidation (64%). Der Zeitpunkt der Konzeption, wie ihn auch das EschG definiert, wurde hier nur zu 21% und angegeben. Insgesamt sieht die Bevölkerung den Beginn menschlichen Lebens vor dem Zeitpunkt der Geburt, jedoch nicht überwiegend bei der Konzeption, dort wo er durch das EschG definiert ist. Damit teilt die Bevölkerung ebenso wenig wie die Reproduktionsmediziner die Auffassung wie sie das EschG definiert: 1. Nicht in Bezug auf den Beginn menschlichen Lebens und 2. Nicht in Bezug auf den Status des präimplantiven Embryos. Die Auffassung entspricht eher derer der Reproduktionsmediziner, indem der Embryo am häufigsten als *Zellhaufen mit Schutzanspruch* gesehen wird. So liegt die Auffassung der Bevölkerung und Betroffener zur PID in weiten Teilen sehr nah an den Auffassungen von medizinischen Experten. Diese wiederum weichen deutlich von den die PID ablehnenden Voten der Enquete-Kommission und des Nationalen-Ethikrates ab.

## **5. Fazit und Ausblick**

Zu Beginn der öffentlichen Diskussion um die Präimplantationsdiagnostik standen sich Stellvertreter vieler Institutionen gegenüber, meist aus den Lagern der extremen Befürworter oder Gegner der PID. Die Diskussion wurde oft sehr emotional und vorwiegend auf höchster politischer Ebene geführt. Im Verlauf der öffentlichen Debatte wurde eine Vielzahl verschiedener Stellungnahmen für und gegen die Präimplantationsdiagnostik formuliert, wovon in der vorliegenden Arbeit besonders die Stellungnahmen der Fachgesellschaften der untersuchten Gruppen und die Voten des Nationalen Ethikrates sowie der Enquete-Kommission für „Recht und Ethik in der modernen Medizin“ genauer betrachtet wurden. Ein breites Meinungsbild von beteiligten Experten, Betroffenen und der Bevölkerung existierte in der öffentlichen Diskussion nicht.

Das 1990 verabschiedete Embryonenschutzgesetz wurde mehrheitlich als Gesetz interpretiert, über welches die PID bis zum Sommer 2010 in Deutschland als verboten galt. Das die PID ablehnende Mehrheitsvotum der Enquete-Kommission, wurde als entsprechender Lösungsvorschlag eingebracht und führte in der Folge zu einer Deeskalation des „Streites“ um die ethisch-moralische und rechtliche Situation der PID, ohne das ein weiteres konkretes Vorgehen initiiert wurde. Auch ein folgendes, die PID befürwortendes Mehrheitsvotum des Nationalen Ethikrates führte zu keinem konkreten Vorgehen bezüglich einer Klärung der PID-Frage.

In der vorliegenden Untersuchung wurde gezeigt, dass ein vermeintliches Verbot der PID durch das EschG gegen den Standpunkt von Experten aus der Reproduktionsmedizin/Gynäkologie und der Humangenetik steht. Andere Untersuchungen zeigten, dass dies auch auf Betroffene, die Gesamtbevölkerung sowie auf weitere Expertengruppen (Hebammen, Ethiker, Pädiater) zutrifft. Auch Ansichten über ethisch-moralische Grundsatzfragen wie z.B. einem Wertungswiderspruch von PID-Verbot und Praxis der PND, deuten darauf hin, dass die existierende soziale Realität nicht mehr angemessen durch derzeit existierende Gesetze repräsentiert werden kann. Das Misstrauen gegenüber einer rechtsstaatlichen Regulierung nach einer möglichen Zulassung der PID, reicht von der Behauptung der Menschenwürdeverletzung der Embryonen bis hin zu Parallelen zum „Genozid“ während der Nazizeit. Nach den hier vorliegenden Analysen zu möglichen Indikationen und gesetzlichen Regulierungsvorschlägen für Präimplantationsdiagnostik ist nicht sicher zu klären, ob die PID nur auf wenige 100 Fälle beschränkt bleiben würde oder

sich die Indikationen tatsächlich ausweiten könnten. Die Mehrheit der befragten Humangenetiker hätte zum Zeitpunkt der Befragung die PID nur für wenige schwere Erkrankungen zulassen. Die Reproduktionsmediziner sahen auch einen möglichen Einsatz der PID bei der IVF Behandlung und waren auch ansonsten liberaler gegenüber anderen Indikationen. Aus den veröffentlichten Daten der European Society of Human Reproduction and Embriology (ESHRE) ist deutlich zu sehen, dass fortlaufend neue Indikationen für PID dokumentiert werden, wovon bei weitem nicht alle der Detektion von vorbekannten schweren genetischen Erkrankungen entsprechen. Auch die von der ESHRE häufig dokumentierte Indikation der PID zum Aneuploidiescreening bei fortgeschrittenem mütterlichen Alter, wiederholt misslungener IVF-Versuche und wiederholter Aborte, zeigt eine mögliche Ausweitungstendenz an, obwohl der Nutzen dieses Verfahrens bei IVF zum Zeitpunkt der Untersuchung keineswegs gesichert war. Aktuell scheint jedoch der Nutzen der PID bei der IVF widerlegt zu sein.

Zu verschieden sind offensichtlich das Verständnis von Gesundheit und Krankheit, sowohl bei Ärzten, als auch bei Betroffenen, als dass man einen raschen klaren Konsens erwarten könnte. Nicht zuletzt spielt möglicherweise auch das ökonomische Interesse im Namen von Heilen und Helfen eine gewichtige Rolle.

Wahrscheinlich wird allein die Barriere der nötigen IVF-Behandlung als Voraussetzung für eine PID eine größere Ausweitung der PID, mit gar „eugenischen“ Ansätzen verhindern. Jedoch sollte man einen möglichen gefährlichen Missbrauch stets im Auge haben und durch entsprechend dynamische Gesetzgebungen, mit ständig erneuter Evaluation und vor allem der Möglichkeit des Rückweges, regulieren. Die von uns befragten Experten empfinden jedenfalls die so geführte Debatte zum überwiegenden Teil nicht der gesellschaftlichen Relevanz des Themas entsprechend.

Die Integration der Meinungen aller relevanten Gruppen ist ein wichtiger Beitrag zur Klärung essentieller Fragestellungen in der Fortpflanzungsmedizin. In diesem Sinne kann die hier vorgelegte Arbeit vielleicht einen Teil hierzu beigetragen.

Aktuell wiederholt sich ein großer Teil der Bioethikdebatte um die PID, da sich auch durch eine neue Rechtsprechung an der grundsätzlichen bioethischen Debatte nicht viel geändert hat. Nach der aktuellen Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes im Sommer 2010, ist die PID nun nicht weiter durch das EschG verboten (8). Viele Argumentationen der Richter wurden ebenfalls von den Experten und anderen Gruppen geteilt und bereits selbst formuliert. Dieses Urteil unterstreicht und bestätigt die in dieser Arbeit wiederholt erwähnte Annahme einer nicht eindeutigen Gesetzeslage sowie

viele Argumente, die zu einer klaren Regelung Anstoß geben sollen. Nun ist es umso wichtiger, rasch und vor allem bedacht, unter Zuhilfenahme aller Informationen, eine gesetzliche Regelung zu finden.

Meiner Meinung nach sollte eine Zulassung der PID, wie auch ein mögliches PID-Verbot, in einem zeitgemäßen Fortpflanzungsmedizingesetz geregelt werden, wie es beispielsweise seit 2003 in Italien der Fall ist. Diese Idee war bereits im Jahr 2000 von der damaligen Gesundheitsministerin Fischer vorgeschlagen worden (13). Im Moment, so scheint es noch, müssen Patienten für welche die PID die akzeptabelste Methode zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse ist, weiterhin die Expertise der Zentren im Ausland in Anspruch nehmen.

## **6. Zusammenfassung**

### **Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID) und Pränataldiagnostik (PND) durch Humangenetiker und Reproduktionsmediziner/Gynäkologen in Deutschland**

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der repräsentativen Befragung von deutschen Humangenetikern und Reproduktionsmedizinern/Gynäkologen zu Ansichten über die Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik. Die Auswertung der Ergebnisse erfolgte im Kontext der Bioethikdebatte um die pränatale und präimplantive Diagnostik in Deutschland. Die Schwerpunkte lagen in der Bewertung von Indikationen, Technikfolgen und ethisch-moralischen Streitfragen zu einer möglichen Etablierung dieser Technik.

Die Präimplantationsdiagnostik ist eine spezielle Form pränataler Diagnostik, mit der es möglich ist, genetische Fehler bereits vor Beginn der Schwangerschaft zu detektieren. Die PID setzt dabei das Durchlaufen einer aufwändigen, häufig körperlich und psychisch belastenden in-vitro-Fertilisation voraus, da der in vitro gezeugte Embryo der genetischen Diagnostik zugänglich sein muss. Embryonen, bei denen ein genetischer Fehler oder ein unerwünschtes Merkmal nicht gefunden wird, werden in die Gebärmutter implantiert. Die übrigen Embryonen werden verworfen.

Bei der PND werden kindliche Zellen bei einer bereits bestehenden Schwangerschaft durch Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie entnommen und genetisch untersucht. Bei einem positiven Befund ist eine mögliche Konsequenz der Untersuchung die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch.

Die PID wird mittlerweile am häufigsten zum allgemeinen Screening bei Fertilitätsstörungen angewendet. Erst an zweiter Stelle der Indikationsliste stehen monogenetisch bedingte Erkrankungen. Weltweit sind bereits weit über 3800 Kinder nach der PID geboren worden.

In Deutschland war die Durchführung der PID durch das Embryonenschutzgesetz bis zum Sommer 2010 nicht erlaubt. Der Bundesgerichtshof entschied jedoch in einem Prozess um einen Mediziner, der die PID in Deutschland durchgeführt hatte, dass diese gemäß EschG nicht als verboten gelten kann. Aktuell ist die PID nicht verboten, aber auch nicht gesetzlich geregelt.

Die PND ist eine Routinediagnostik, der Schwangerschaftsabbruch ist in § 218 StGB geregelt und unter bestimmten Bedingungen straffrei. In den meisten europäischen Ländern ist die PID erlaubt und gesetzlich geregelt. Die Indikationen weltweit beschränken sich mittlerweile nicht nur auf genetische Erkrankungen, sondern unterliegen einer ständigen Erweiterung, bis hin zur Geschlechtsauswahl ohne medizinischen Grund.

Die Bioethik-Debatte um den moralischen und rechtlichen Status der PID begann im Jahr 2000, als die Bundesärztekammer einen Diskussionsentwurf zur Durchführung der PID in Deutschland veröffentlichte. In diesem wurde die eingeschränkte Zulassung der PID ausgesprochen. Die seit 2000 bestehende Debatte der PID-Gegner und PID-Befürworter wurde sehr emotional und überwiegend als Stellvertreterdebatte weniger Mitglieder von Fachgesellschaften geführt. Eine fundierte Diskussionsgrundlage auf der Basis von faktisch vertretenen Meinungen gab es nur selten. Die ethisch-moralische Diskussion drehte sich vornehmlich um die Verletzung von Grundrechten, wie der Menschenwürde und dem Lebensrecht des Embryos, die Gefahr vor unkontrollierter Ausweitung sowie die Angst vor nationalsozialistischem Gedankengut in Deutschland. Demgegenüber stand die Situation von Paaren mit schweren Erberkrankungen, für diese die PID häufig die einzige Alternative zur PND mit Schwangerschaftsabbruch darstellt. Auch der scheinbare Widerspruch des PID-Verbotes und der Abtreibungspraxis in unserem Land wurde diskutiert.

Eine Erhebung zur Auffassung über die PID bei Experten, die mit PID konfrontiert würden, Betroffenen oder einer repräsentativen Bevölkerungsgruppe, gab es in Deutschland nicht. Die Ansichten aller beteiligten Akteure stellen jedoch ein zentrales Moment kontextsensitiver ethischer Lösungsfindung in derartigen Dilemmasituationen dar.

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung war die repräsentative Erhebung und Auswertung der Expertenmeinungen von Humangenetikern und Reproduktionsmediziner/Gynäkologen zur PID. Die Datenerhebung erfolgte zwischen 2003 und 2004. Die vorab in qualitativen Experteninterviews ermittelten Konzepte, Dimensionen und Kategorien bildeten die Grundlage zur Erstellung eines zum größten Teil standardisierten Fragebogens, der postalisch über die Adresslisten der Fachgesellschaften versandt wurde.

Es konnten 104 Humangenetiker sowie 147 Reproduktionsmediziner befragt werden, was einem Rücklauf von 54,2 bzw. 33,4% entspricht. Auch wenn der Rücklauf damit

nicht sehr gut war, gelang trotz der komplexen Fragestellung und des für postalische Befragungen eher langen Fragebogens eine ausreichende Datenausschöpfung. Aufgrund dieser Gegebenheiten können die Ergebnisse der statistischen Testmethoden zur Beurteilung der Grundgesamtheit nur eine Annäherung der Auffassungen wiedergeben.

Die Ergebnisse zeigten, dass beide Expertengruppen die PID wie auch die PND sehr befürworteten. 94% der Humangenetiker und 97% der Reproduktionsmediziner sprachen sich für eine Zulassung der PID in Deutschland aus. Als mögliche gesetzliche Verankerung der PID wurde von beiden Gruppen am häufigsten eine Regelung analog zum § 218 StGB mit Beratungspflicht gesehen. Reproduktionsmediziner und Humangenetiker antizipierten keine oder sogar positive Folgen im Hinblick auf gesellschaftliche Praktiken und Wertvorstellungen durch die Einführung der PID in Deutschland. Die beiden Gruppen unterschieden sich in den zentralen Parametern nicht signifikant. Tendenziell war jedoch wiederholt eine liberalere Haltung der Reproduktionsmediziner gegenüber derer der Humangenetiker zu sehen. Es konnten wenige unabhängige Einflussfaktoren auf die Einstellung identifiziert werden. Die positive Einstellung zur PID sank mit der steigenden Rolle der Religion im Leben und dem vermehrten Kontakt zu Menschen mit Behinderung. Die positive Einstellung stieg sowohl mit der beruflichen Nähe zur Reproduktionsmedizin, als auch mit der familiären oder eigenen Betroffenheit durch genetische Erkrankungen.

Bezüglich der ethisch-moralischen Bedenklichkeit verschiedener Indikationen empfanden beide Gruppen den Einsatz der PID bei schwerer genetischer Erkrankung in der Familie als am wenigsten bedenklich. Die Geschlechtswahl ohne medizinische Indikation wurde abgelehnt.

Dem Satz: *„Es ist paradox, dass der weiterentwickelte Fetus in der Gebärmutter schlechter geschützt ist als der mehrzellige Embryo in der Petrischale“*, stimmten über 90% der Experten zu, was als ein ausgesprochen starker Wertungswiderspruch in der aktuellen Gesetzgebung zum Verbot der PID und der aktuellen Abtreibungspraxis zu verstehen ist. Die Ansicht der Experten zum präimplantiven Embryo und zum Beginn menschlichen Lebens unterschieden sich klar von der Ansicht, wie sie durch das EschG vorgegeben ist. Zusätzlich konnte gezeigt werden, dass sich die PID aus Sicht der hier befragten Experten bei allen überprüften Indikationen als die ethisch-moralisch akzeptablere Technik im Vergleich zur PND mit anschließendem

Schwangerschaftsabbruch darstellte. Dieses unterstreicht den Wertungswiderspruch des PID-Verbotes und der Abtreibungspraxis in Deutschland.

Diese Ergebnisse werden gestützt durch eine Expertenbefragung aus den Niederlanden. Eine überwältigende Zustimmung zur PID trifft ebenfalls für zwei repräsentative Bevölkerungsumfragen und auf die Befragung von verschiedenen betroffenen Gruppen in Deutschland zu.

In der Gesamtheit ist durch die Expertenbefragung deutlich geworden, dass die Einführung der PID gewünscht ist und vernunftethische Prinzipien sowie der Wunsch von Eltern nach einem nicht von der in Frage stehenden genetischen Erkrankung betroffenen Kind die wichtigsten Bewertungskriterien waren. Die Legalisierung der PID wird ebenfalls durch andere Expertengruppen (Hebammen, Ethiker, Pädiater), die Bevölkerung und Betroffene unterstützt, was zeigt, dass die existierende soziale Realität nicht mehr angemessen durch die derzeit vorhandenen Gesetze repräsentiert wird. Es bleibt zu hoffen, dass diese Untersuchung zu einer besseren Evaluation der bioethischen Theorie und Praxis im Rahmen einer kontextsensitiven Ethik sowie zu einer konstruktiven und demokratischen Lösung der PID-Kontroverse und anderer aktueller Problemfelder der Biomedizin beitragen kann. Zu wünschen ist eine weitere Beurteilung der Debatte um die Präimplantationsdiagnostik unter Einbeziehung der Ergebnisse der vorgelegten Arbeit. Als mögliche Lösung ist eine klare gesetzliche Regelung in einem zeitgemäßen Fortpflanzungsmedizingesetz zu fordern.



## **7.Summary**

### **Assessment of preimplantation genetic diagnosis (PGD) and prenatal diagnosis (PND) by human geneticist and reproductive medicine experts/gynecologists in Germany**

The present work deals with the representative survey of German human geneticists and reproductive medicine experts/gynecologists regarding their views of PGD and PND. The results were evaluated in the context of the bioethical debate on prenatal and preimplantation genetic diagnosis taking place in Germany. The work focuses on the evaluation of indications, consequences of technical progress and the ethical-moral issues on a possible establishment of this technology in Germany.

Preimplantation genetic diagnosis is a special form of prenatal diagnosis by means of which it is possible to detect genetic defects before pregnancy. The PGD requires a prior in vitro fertilization to make the embryo accessible; this is often a burden for the persons involved physically as well as psychologically. Embryos in which the genetic defect or undesirable feature is not found are to be implanted in the uterus. The remaining embryos are aborted.

In case of a PND cells of the embryo are taken out via amniocentesis or chorionic villus sampling during a normal pregnancy and analyzed genetically. At the end a positive finding might be decisive regarding the question of abortion. Currently PGD is mostly used for general screening in connection with infertility. Monogenetic diseases are only second on the list of indications. Worldwide, over 3800 children have been born after a PGD. In Germany, the PGD was prohibited by the Embryonenschutzgesetz (German Embryo Protection Act) until summer 2010. However, in a legal proceeding regarding a physician who had performed PGD in Germany the Bundesgerichtshof (German Federal Court) decided that carrying out a PGD is no longer prohibited by the Embryonenschutzgesetz. Currently, PGD is not illegal, but at the same time not regulated by law.

The PND is a routine diagnosis; abortion is regulated in Article 218 StGB (German Criminal Code) and under certain conditions not subject to prosecution. In most European countries PGD is permitted and regulated by law. Globally the indications are

no longer limited to genetic diseases; they are subject to a permanent extension and include indications like sex selection for non-medical reasons.

The bioethical debate on the moral and legal status of PGD began in 2000 when the Bundesärztekammer (German Federal Medical Council) published a first draft regarding the implementation of PGD in Germany. This draft implemented the limited approval of PGD. The discussion between opponents and supporters of PGD - ongoing since 2000 - was very emotional and mostly led by some members of professional associations. A solid basis for a professional discussion existed very rarely. The ethical and moral debate was mostly about the violation of fundamental rights, such as human dignity and the right to life of an embryo, the risk of uncontrolled expansion and the fear of Nazi ideology in Germany. On the other hand there were couples with serious genetic diseases for whom the PGD was very often the only alternative to a PND followed by an abortion. At the same time the apparent contradiction between the prohibition of PGD and the common practice of abortion in Germany was discussed.

A survey about the views of experts who would come in contact with PGD, persons who were affected thereof and/or a representative group of people did not exist in Germany. The views of all actors involved in the discussion build an important basis for finding a context-sensitive ethical solution for these complex situations.

The aim of this study was to collect and analyze representatively the opinions of human genetics and reproductive medicine experts/gynecologists regarding preimplantation genetic diagnosis. The data was collected between 2003 and 2004. The first step of the study was to create a standardized questionnaire. Its structure is based on concepts, dimensions and categories which were determined by prior interviews with experts. The questionnaire was sent via mail and address lists to professional expert societies.

Within the scope of the study 104 human genetics and 147 reproductive medicine experts were asked, which corresponds to a return rate of 54.2 and 33.4%. Thus, the return rate was not very high – reasons for this might be the length of the questionnaire and the complex questions - the results were sufficient to be determined. Therefore, the statistical test results for the assessment of the population may only reflect an approach of views.

The results indicate that both expert groups clearly supported PGD as well as PND. 94% of human geneticists and 97% of reproductive medicine experts declared that they were in favour of a legalization of PGD in Germany. Both expert groups see a system analogous to § 218 StGB (in connection with a statutory consultancy obligation) as the best solution for a possible legal establishment of the PGD.

Reproductive medicine experts and human genetics anticipated no or even positive effects in terms of social practices and values in connection with the legalization of PGD. The two groups did not differ significantly in the key parameters.

Again the reproductive medicine experts had a more liberal attitude than the human geneticist. Only a few independent factors regarding the attitude could be identified. The view of PGD became less positive the bigger the importance of religion was and the more people stood in direct contact with disabled persons. The positive attitude increased with the professional proximity to reproductive technologies and the direct contact to genetic diseases whether in the family or personal. With regard to the ethical moral concerns of different indications, both groups felt the use of PGD for serious genetic disease in the family as the least serious. The sex selection for non-medical reasons was rejected.

More than 90% of the experts agreed with the statement: "*It is paradoxical that the more developed fetus is less well protected in the womb than the multicellular embryo in the petri dish,*" which strongly contradicts with the current legislation regarding the prohibition of PGD and the current abortion practice. The view of experts on a preimplantation genetic embryo and the beginning of human life differed clearly from the view, as given by the EschG. Additionally, it was shown that the PGD was – in the view of the experts interviewed herein and regarding all tested indications - judged to be the ethically and morally more acceptable technique compared to PND followed by an abortion. This underlines the conflict regarding the assessment of the prohibition of PGD and the practice of abortion in Germany.

These results are supported by a survey of experts from the Netherlands. An overwhelming acceptance of the PGD could also be seen in two representative population surveys and in surveys of various affected groups in Germany.

Considering the expert survey, it turned out that the introduction of PGD is desired. Ethical principles and the desire of parents to have a healthy child are the main evaluation criteria. The legalization of PGD is also supported by other expert groups (nurses, ethicists, pediatricians), affected couples and the population. This shows that the current legislation does not represent the present social reality adequately. It is to be hoped that this study may contribute to a better evaluation of bioethical theory and practice within a context-sensitive ethic as well as to a constructive and democratic solution regarding the controversy about PGD and other topical problems within biomedicine. The debate on the PGD should be further evaluated by taking the results of this study into account. One possible solution would be a clear legal regulation within a modern law on reproductive medicine.

## **8. Literaturverzeichnis:**

- (1) Binder H, Griesinger G, Kiesel L (2007): Ovarielles Überstimulationssyndrom  
In: Gynäkologische Endokrinologie 5: 203-211.
- (2) Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz (1999):  
Präimplantationsdiagnostik. Thesen zu den medizinischen, rechtlichen  
und ethischen Problemstellungen. Caesar P (Hrsg.) Ministerium der  
Justiz Rheinland-Pfalz.
- (3) BMBF-Research (2010): Human Genome Research: [www.bmbf.de](http://www.bmbf.de)
- (4) Bogner A, Littig B (2005): Das Experten-Interview, Theorie, Methode,  
Anwendung, Menz W (Hrsg.), VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- (5) Borkenhagen A, Brähler E, Wisch S, Ströbel-Rischter Y, Strauss B, Kentenich  
H (2007): Attitudes of German infertile couples towards preimplantation  
genetic diagnosis for different uses: a comparison to international studies.  
In: Human Reproduction Vol.22, No.7 pp.2051-2057.
- (6) Bundesärztekammer, (2000): Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur  
Präimplantationsdiagnostik. In: Dtsch. Ärzteblatt 97:Heft 9, 525–528
- (7) Bundesärztekammer (2002): Entschlüsseungen zum Tagesordnungspunkt VI:  
Tätigkeitsbericht der Bundesärztekammer. In: Deutsches Ärzteblatt;  
99(24): [www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de)
- (8) Bundesgerichtshof (2010): Im Namen des Volkes, Urteil: Wegen des Verstoßes  
gegen das Embryonenschutzgesetz, 6.Juli 2010, 5 StR 386/09.
- (9) Bundesministerium für Gesundheit (2009): Gendiagnostikgesetz
- (10) Bundesministerium für Justiz (1995): § 218 StGB Schwangerschaftsabbruch  
ohne ärztliche Feststellung, unrichtige ärztliche Feststellung.
- (11) Checa Miguel A, Pablo Alonso-Coello, Ivan Sola, Anna Robles Ramon  
Carreras, Jua Balasci (2009): IVF/ICSI with or without preimplantation  
genetic screening for aneuploidy in couples without genetic disorders: a  
systematic review and meta-analysis. In: J Assist Reprod Genet  
26: 273-283.
- (12) Dahl E, Beutel M, Brosig B and Hinsch KD (2003): Preconception sex selection  
for non-medical reasons: a representative survey from Germany. In:  
Human Reproduction Vol.18, No.10 pp. 2231-2234.
- (13) Deutsches Ärzteblatt (2000): Absage an eugenische Zielsetzung. In: Heft

22, 2. Juni

- (14) Deutscher Bundestag (1991): Gesetz zum Schutz von Embryonen, (Embryonenschutzgesetz – EschG): In der Fassung der Bekanntmachung vom 13. Dezember 1990 – BGBl. I S. 2747.
- (15) Deutscher Bundestag (2002): Schlussbericht der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Drucksache 14/9020 14, Berlin.
- (16) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologische Endokrinologie und Fortpflanzungsmedizin (DGGEF) e.V., Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Deutsche Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (DGRM) und Bundesverband Reproduktionsmedizinischer Zentren (BRZ) (2001): Positionspapier zu den Vorbereitungen für ein Fortpflanzungsmedizingesetz (FMG) als Ergebnis einer Konsensustagung am 06. Oktober 2000 in Freiburg im Breisgau. Online unter [www.dggef.de/presse/geisthoevel.pdf](http://www.dggef.de/presse/geisthoevel.pdf)
- (17) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) (2005): Positionspapier, „Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“. [www.dggg.de/downloads/sskg/](http://www.dggg.de/downloads/sskg/)
- (18) Deutsches IVF-Register (2008): Deutsche Gesellschaft für Gynäkologische Endokrinologie und Fortpflanzungsmedizin e.V., Bundesverband Reproduktionsmedizinischer Zentren Deutschlands e.V., Deutsche Gesellschaft für Reproduktionsmedizin e. V.: D.I.R.-Jahrbuch 2008.
- (19) Drews V, Garbers P, Schulte P (2003): Präimplantationsdiagnostik. Exemplarische Untersuchung von Darstellungsunterschieden in unterschiedlichen Tageszeitungen. Zentrum für Konfliktforschung, Institut für Soziologie, unveröffentlichter Forschungsseminarbericht.
- (20) ESHRE PGD Consortium Steering Committee (2000): ESHRE Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) Consortium: data collection II (May 2000). In: Human Reproduction Vol.15 No.12 pp. 2673-2683.
- (21) FAZ.net (2009): Fallbericht PID, PID wird vor dem BGH Verhandelt. FAZ.net 06/09, Archiv.
- (22) Fineschi V, Turillazzi (2005): The new Italian law on assisted reproduction technology (Law 40/2004). In: J Med Ethics; 31:536-539.
- (23) Frets PG, Duivenvoorden HJ, Verhage F, Niermeijer MF, van de Berge SM, Galjaard H (1990): Factors influencing the reproductive decision after genetic counselling. In: Am J Med Genet Apr; 35(4): 496-502.

- (24) Gianaroli L, Magli MC, Munne S, Fiorentino, Montanaro N, Ferraretti AP (1997): Will preimplantation genetic diagnosis assist patients with a poor prognosis to achieve pregnancy? In: Human Reproduktion Vol.12 No.8 pp.1762-1767.
- (25) Goossens V, Harton G, Moutou C, Traeger.Synodinos J, Van Rij M, Harper JC (2009): ESHRE PGD Consortium data collection IX: cycles from January to December 2006 with pregnancy follow-up to Oktober 2007. In: Human Reproduction, Vol.24, No. 8 pp. 1786-1810.
- (26) Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (1994) I. die Grundrechte (Artikel 1-19), Artikel 3.
- (27) Handyside AH, Kontogianni EH, Hardy K, Winston RM. (1990): Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. In: Nature 19; 344(6268):768-70.
- (28) Hardy K, Martin KL, Leese HJ, Winston RM, Handyside AH (1990): Human preimplantation development in vitro is not adversely affected by biopsy at the 8-cell stage. In: Human Reproduktion; 5(6):708-14.
- (29) Harper JC, Boelaert K, Geraedts J, Harton H, Kearns WG, Moutou C, Muntjewerff N, Repping, SenGupta S, Scriven PN, Traeger-Synodinos J, Vesela K, Wilton L, Sermon KD (2006): ESHRE PGD Consortium data collection V: Cycles from January to December 2002 with pregnancy follow-up to October 2003. In: Human Reproduktion Vol. 21, No. 1 pp. 3-21.
- (30) Heitmeyer W (2002): Deutsche Zustände. Folge 1, Edition Suhrkamp.
- (31) Hope T (2004): Das Ausspielen der Nazikarte. In: Medizinische Ethik, Verlag Hans Huber; S. 16-18
- (32) Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Göttingen (2010): prä- und postnatale Chromosomendiagnostik, Pränatale Chromosomenanalyse und Interphase FISH-Test, nach AC und CVS, Informationsblätter: <http://www.humangenetik.gwdg.de>
- (33) Junker T, Paul S (1999): Das Eugenik-Argument in der Diskussion um die Humangenetik: eine kritische Analyse. In: Biologie und Ethik, Engels (Hrsg.) Reclam Stuttgart; S. 161-193, Auch in: Paul S, Junker T (2000): Reproduktionsmedizin, Gentechnik und die Angst vor der Eugenik. In: BZgA Forum 1/2-2000, S. 35-41.

- (34) Klee E (2004): „Euthanasie“ im NS-Staat, Die „Vernichtung lebensunwerten Lebens,,, Fischer Verlag.
- (35) Kollek R (2000): Präimplantationsdiagnostik – Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Franke Verlag, Tübingen.
- (36) Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. und Berufsverband Medizinische Genetik e.V.(2001): Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik.
- (37) Kraak B, Nord-Rüdiger D (1989): Fragebogen zu Lebenszielen und zur Lebenszufriedenheit. Göttingen, Verlag für Psychologie.
- (38) Krones T, Schlüter E, Zoll R, Spuler-Stegemann U, und Richter G (2005): Forschungsbericht: Präimplantationsdiagnostik (PGD) und Präimplantationsscreening (PGS): Gesellschaftliche und ethische Problemfelder einer Etablierung und Ausweitung der PGD. Förderkennzeichen 01GP 0212, 01 GP 0262
- (39) Krones T, Richter G (2005): Kontextsensitive Ethik in der Reproduktionsmedizin: Theorie und empirische Ergebnisse. In: Düwell/Neumann (Hrsg.): Wie viel Ethik verträgt die Medizin? Mentis-Verlag.
- (40) Krones T, Schlüter E, El Ansari S, Wissner T, Zoll R, Richter G (2004): Präimplantationsdiagnostik, Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. Einstellungen in der Bevölkerung, von Experten und betroffenen Paaren. In: Gynäkologische Endokrinologie Vol. 2, Nr.4:245-249.
- (41) Krones T, Schlüter E, Manolopoulos K, Bock K, Tinneberg HR, Koch MC, Lindner M, Hoffmann GF, Mayatepek E, Huels G, Neuwohner E, El Ansari S, Wissner T, Richter G (2005): Public, expert and patients opinions towards preimplantation genetic diagnosis (PGD) in Germany. In: Reproductive Biomedicine Online 10 (1) 116-123.
- (42) Krones T, Schlüter E, Neuwohner E, El Ansari S, Wißner T, Richter G (2006): What is the preimplantation embryo?, In: Social Science and Medicine Jul; 63(1):1-20.
- (43) Kuckarzt U, Rädiger S, Rheinganz-Heintze A (2006): Umweltbewusstsein in Deutschland 2006, Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage. Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit (BMU) (Hrsg.) 34-35.



- (44) Liao Matthew S (2005): The ethics of using genetic engineering for sex selection. In: J Med Ethics 2005; 31: 116-118.
- (45) Ludwig M, Pergament, D, Schwinger, E, Diedrich K (2000): The situation of preimplantation genetic diagnosis in Germany: legal and ethical problems. In: Prenatal Diagnosis 20:567–570.
- (46) Lübke W (2003): Das Problem der Behindertenselektion bei der pränatalen Diagnostik und der Präimplantationsdiagnostik. In: Ethik in der Medizin, 3:203-220.
- (47) Marteau T, Drake H, Reid M, Feijoo M, Soares M, Nippert I, Nippert P Bobrow M (1994): Counselling following diagnosis of fetal abnormality: A Comparison between German, Portuguese and UK Geneticists In: Eur J Hum Genet ;2:96-102.
- (48) Marteau T, Drake H, Bobrow M (1994): Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. In: J Med Genet ;31:864-867.
- (49) Marteau T, Drake H (1995): Attributions of Disability: The influence of genetic screening. In: Social Science and Medicine, 40: No 8pp. 1127-1132.
- (50) Mastenbroek S et al. (2007): In Vitro Fertilisation with Preimplantation Genetic Screening. In: N Engl J Med Vol.357, NO.1 pp.9-17.
- (51) Meister U, Finck C, Stöbel-Richter S, Schmutzer G, Brähler E : (2005): Knowledge and attitudes towards preimplantation genetic diagnosis in Germany. In: Human Reproduction, 20, 231-238.
- (52) Munne S, Magli C, Cohen J, Morton P, Sadowy S, Gianaroli L, Tucker M, Marquez C, Salbe D, Ferraretti AP, Massey JB, Scott R (1999): Positive outcome after preimplantation diagnosis of aneuploidy in human embryos. In: Human Reproduction, Vol 14 No. 9, 2191-2199.
- (53) Nadler HL (1969): Prenatal detection of genetic defects. In: J Pediatr. 1969 Jan; 74(1):132-43. Review.
- (54) Nationaler Ethikrat (2003): Stellungnahme Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft.  
[www.ethikrat.org/stellungnahme/stellungnahmen.html](http://www.ethikrat.org/stellungnahme/stellungnahmen.html).
- (55) Nippert I (2000): Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik. In: BzgA Forum 1/2-2000 (Sexualaufklärung und Familienplanung), S. 14-21.

- (56) Nippert I (2006): Präimplantationsdiagnostik – ein Ländervergleich- die aktuelle Situation der gesetzlichen Regelung, der Anwendung und der gesellschaftlichen Diskussion in Großbritannien, Belgien und Frankreich. Gutachten im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, Bonn (www.fes.de/biotech)
- (57) Piyamongkol W, Harper JC, Delhanty JD, Wells D (2001): Preimplantation genetic diagnostic protocols for alpha- and beta-thalassaemias using multiplex fluorescent PCR. In: Prenat Diagn; 21(9):753-9.
- (58) Richter G, Krones T, Koch MC, Lindner M, Hoffmann GF, Hüls G, Mayatepek E, Zoll R (2004): Präimplantationsdiagnostik - Möglichkeit zur Erfüllung des Kinderwunsches. In: Deutsches Ärzteblatt, 6: A327-328, B 280-281, C273-274.
- (59) Schwinger E (2003): Präimplantationsdiagnostik: Medizinische Indikation oder unzulässige Selektion? Gutachten Bio - und Gentechnologie, Stabsabteilung der Friedrich-Ebert-Stiftung (Herg.), ISBN 3-89892-160-3
- (60) Siep L (1993): Ethische Probleme der Gentechnologie, In: Beckmann (Hrsg.), Fragen und Probleme der medizinischen Ethik, 309 ff. (327).
- (61) Spiegel (2001): Zeugung auf belgisch. 12/2001, S. 290-293.
- (62) Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Zahlen und Fakten über die Bundesrepublik Deutschland (2009): Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Statistik der Schwerbehinderten Menschen, Bonn.
- (63) Steptoe PC, Edwards RG (1978): Birth after the reimplantation of a human embryo. In: Lancet 1978 Aug 12; 2(8085):366.
- (64) Strassen C, Platteau P, Van Assche E, Michiels A, Tournaye H, Camus M, Devroey P, Liebaers I, Van Steirteghem A. (2004): Comparison of blastocyst transfer with or without preimplantation genetic diagnosis for aneuploidy screening in couples with advanced maternal age: a prospective randomised controlled trail. In: Human Reproduction Vol.19, No.12 pp.2849-2858.
- (65) Süddeutsche Zeitung (2001): Gentest am Embryo: „Was habe ich davon, wenn ich ein krankes Baby in die Welt setze?“, Sehnsucht nach dem perfekten Kind. Nr. 63 S.3

- (66) TAB-Studie (2004): „Sachstandsbericht Präimplantationsdiagnostik - Praxis und rechtliche Regulierung in sieben ausgewählten Ländern“ des Ausschusses Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung des deutschen Bundestages, Drucksache 15/3500 vom 30.6.2004.
- (67) Thiel JS, Passarge E (2008): Präimplantationsdiagnostik: Eine Analyse aus medizinischer, genetischer, rechtlicher und ethischer Sicht. WiKu-Wissenschaftsverlag Dr. Stein, Duisburg-Köln.
- (68) Thornhill AR, Smulders CE, Geraedts JP, Harper JC, Harton GL, Lavery SA, Moutou C, Robinson MD, Schmutzler AG, Scriven PN, Sermon KD, Wilton L (2004): ESHRE PGD Consortium 'Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)' In: Human Reproduktion pp.1-14.
- (69) Vergeer MM, van Balen F, Ketting E (1998): Preimplantation genetic diagnosis as an alternative to amniocentesis and chorionic villus sampling: psychosocial and ethical aspects. In: Patient Education and Counselling 35, 5-13.
- (70) Verlinsky Y, Kuliev A (2005): Atlas of Preimplantation Genetic Diagnosis. Second edition, Taylor & Francis, London and New York.
- (71) Ward RH, Modell B, Petrou M, Karagozlu F & Douratsos E (1983): Method of sampling chorionic villi in first trimester of pregnancy under guidance of real time ultrasound. In: British medical journal, 286, 1542-1544.
- (72) Wertz DC & Fletcher JC (Hrsg) (1989): Ethics and Human Genetics. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York.
- (73) Wiesing U (1999): Ungeborenes Leben: Widersprüchliche Regelungen. In: Dtsch Ärztebl.; 96 (49): [www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de)

## 9. Anhang

### 9.1 Fragebogen Reproduktionsmediziner

# Fragebogen zur Einschätzung und Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID) und der Pränataldiagnostik (PND) von Expertengruppen in Deutschland

Universitäten Marburg, Giessen, Heidelberg und Berlin

Gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung

**Wir bitten Sie nun, den vor Ihnen liegenden Fragebogen auszufüllen. Die Beantwortung der Fragen wird circa eine halbe Stunde in Anspruch nehmen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich diese Zeit nehmen würden.**

Bitte beachten Sie bei der Beantwortung der Fragen folgendes:

- Lesen Sie bitte vor der Beantwortung einer Frage alle Antwortmöglichkeiten durch, bevor Sie sich für eine der angegebenen Möglichkeiten entscheiden.
- Bei einigen Fragen sind die Antwortmöglichkeiten als Extrempunkte angegeben. Wie bitten Sie dann, jeweils die Zahl anzukreuzen, die Ihrer Einschätzung am nächsten kommt.

Beispiel:

	Sehr zufrieden 1	2	3	4	5	Sehr unzufrieden 6
Mit dem Wetter bin ich heute ...					X	

⇒ Ein Kreuz an der angegebenen Stelle würde bedeuten, dass Sie heute mit dem Wetter ziemlich unzufrieden sind. Ein Kreuz bei der Zahl 1 würde bedeuten, dass Sie mit dem heutigen Wetter sehr zufrieden sind, usw.

- In der Regel sollte nur eine der gegebenen Antwortmöglichkeiten angekreuzt werden. Wenn mehrere Antworten zulässig sind oder Zahlen angegeben werden sollen, ist dies in der Beschreibung der Frage angegeben.

- Bitte lassen Sie möglichst keine Frage aus.

## **Zunächst einige allgemeine Fragen zu Ihrer Person.**

1) **Ihr Alter :** \_\_\_\_\_Jahre

2) **Ihr Geschlecht :** weiblich männlich

3) **Ihr Familienstand :**

ledig verheiratet verwitwet geschieden/getrennt lebend

→**Leben Sie zurzeit in einer festen Partnerschaft?**

ja nein

4) **Haben Sie Kinder?**

ja nein

→**Besteht bei Ihnen in näherer oder weiterer Zukunft ein Kinderwunsch?**

ja nein

5) **Religionsangehörigkeit**

keine römisch- katholisch evangelisch freikirchlich islamisch  
jüdisch andere

→**Spielt die Religion in Ihrem Leben eine große Rolle?**

ja nein

6) **Bitte sagen Sie uns, welchem politischen Spektrum Sie sich am ehesten zuordnen würden.**

linkes Spektrum liberales Spektrum rechtes Spektrum

7) **Inwieweit hegen Sie Sympathien für feministische Denkrichtungen?**

sehr große eher große eher wenige gar keine

**8) Wie viele Ihrer Freunde und guten Bekannten sind Behinderte?**

sehr viele

eher viele

eher wenige

gar keine

**9) Besteht in Ihrer Familie eine bekannte genetische Erkrankung?**

ja

nein

**→falls ja, sind Sie selbst Träger/in oder selbst erkrankt?**

ja

nein

**→falls ja, um welche Erkrankung handelt es sich?** \_\_\_\_\_

**Bitte sagen Sie uns, wie wichtig für Sie persönlich die folgenden Lebensziele sind:**

<b>Lebensziele</b>	<b>gar nicht  1</b>	<b>in geringem Maße  2</b>	<b>in mittlerem Maße  3</b>	<b>in hohem Maße  4</b>	<b>in sehr hohem Maße  5</b>
Gesundheitsbewusst leben					
Mir Luxus gönnen können					
Die Bereitschaft, mit weniger auszukommen					
Im Team arbeiten					
Mich für meine politischen Ziele einsetzen					
Aufstiegchancen haben					
Zu einer Gruppe/ Gemeinschaft dazugehören					
Mutter sein/ Vater sein					
Angesehen sein					
Modisch sein					
Etwas leisten im Leben					
Pflichtbewusstsein haben					
Mein Leben an moralischen Werten orientieren					
Nach meinen religiösen Überzeugungen leben					
Ein ungebundenes Leben führen					

**Die nächsten Fragen beziehen sich auf Ihren beruflichen Werdegang.**

**10) Seit wie vielen Jahren üben Sie Ihren Beruf aus?**

Seit \_\_\_\_\_ Jahren.

**11) Sind Sie bereits Facharzt/ärztin, und falls ja, seit wann?**

noch keine/e Facharzt/ärztin

Facharzt/ärztin seit \_\_\_\_\_ Jahren.

**Falls Sie eine oder mehrere Zusatzbezeichnungen führen, wie lauten diese?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
—

**12) Bitte geben Sie Ihren Beschäftigungsstatus an.**

voll beschäftigt      in Teilzeit beschäftigt

zurzeit arbeitslos      im Erziehungsurlaub      im Ruhestand

Sonstiges, und  
zwar \_\_\_\_\_

—

**13) Welche Art der Tätigkeit üben Sie zurzeit aus? Wenn Sie zur Zeit nicht oder nicht mehr in Ihrem Beruf arbeiten, geben sie bitte Ihre zuletzt ausgeübte Tätigkeit an.**

klinische Tätigkeit (Arbeit mit Patienten)

außerklinische Tätigkeit als

\_\_\_\_\_  
—

Sonstiges, und  
zwar \_\_\_\_\_

—

**→Bitte geben Sie an, wo Sie zur Zeit arbeiten (bzw. wo Sie zuletzt gearbeitet haben).**

selbstständig in eigener Praxis      angestellt in einer Praxis

in einem Kreis/Bezirkskrankenhaus      in einem Lehrkrankenhaus/ Universitätsklinik

im Gesundheitsamt

Sonstiges, und zwar \_\_\_\_\_



→In welchem Bereich der Reproduktionsmedizin und Gynäkologie liegt/ lag Ihr Hauptarbeitsschwerpunkt?

IVF/ICSI (In-vitro-Fertilisation/ Intra-cytoplasmatische-Spermien-Injektion)

PND

Geburtshilfe

Schwangerschaftsberatung

Forschung

Onkologie

Sonstiges, und zwar \_\_\_\_\_

→Falls Sie im Krankenhaus tätig sind/ waren, bitte geben Sie an, ob und wenn ja welcher Unterabteilung Sie angehören/ angehört haben (z.B. Geburtshilfe, Onkologie). Bitte geben Sie auch an, ob Sie auch in der medizinischen Forschung tätig sind/ waren.

Ich gehöre keiner speziellen Unterabteilung an.

Ich gehöre folgender Unterabteilung an \_\_\_\_\_

Ich bin in der Forschung tätig.

Ich bin nicht in der Forschung tätig.

→ Falls Sie im Krankenhaus arbeiten/ gearbeitet haben, welche Position bekleiden/ bekleideten Sie dort?

AIP    Weiterbildungsassistent/in    Facharzt/ärztin    Oberarzt/ärztin  
Chefarzt/ärztin

→Wie gut, denken Sie, ist die Qualität der Beratung bei IVF/ICSI und PND durch Ihren Berufsstand?

sehr gut

eher gut

eher schlecht

sehr schlecht

→Wie gut, denken Sie, ist die Qualität der genetischen Beratung von Paaren mit genetischem Hochrisiko und von Paaren vor/ nach PND durch die Humangenetiker?

sehr gut

eher gut

eher schlecht

sehr schlecht

→Wie schätzen Sie die Beratungskapazität Ihres Berufsstandes im Verhältnis zum Beratungsbedarf bezüglich IVF/ICSI und PND ein?

mehr als ausreichend

ausreichend

eher unzureichend

äußerst unzureichend

→Wie schätzen Sie die Beratungskapazität der Humangenetiker im Verhältnis zum Beratungsbedarf bezüglich IVF/ICSI und PND ein?

mehr als ausreichend

ausreichend

eher unzureichend

äußerst unzureichend

**14) Bitte sagen Sie uns, wie viel Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit konfrontiert waren mit....**

	<b>gar nicht</b>	<b>ein wenig</b>	<b>viel</b>	<b>sehr viel</b>
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>der Behandlung von Neugeborenen und Kindern, die an schwerwiegenden genetischen Erkrankungen leiden</b>				
<b>der Behandlung intensivpflichtiger Kinder</b>				
<b>der Behandlung von Frühgeborenen</b>				
<b>der Behandlung von Mehrlingen nach IVF (In-vitro-Fertilisation)</b>				
<b>Paaren, die sich einer IVF-Behandlung unterzogen haben</b>				
<b>Paaren, die Träger einer genetisch bedingten Erkrankung sind</b>				
<b>Paaren, die ein Kind mit einer genetisch bedingten Erkrankung haben</b>				
<b>erwachsenen Menschen mit Behinderungen</b>				
<b>Spätabbrüchen nach der 13. Schwangerschaftswoche</b>				
<b>Fehlgeburten</b>				
<b>Paaren, die Sie nach der Verfügbarkeit von Reproduktionstechniken im Ausland gefragt haben, welche bei uns verboten sind</b>				
<b>Paaren, die schon eine PID oder andere bei uns verbotene Reproduktionstechniken im Ausland in Anspruch genommen haben</b>				

**Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Kenntnis über die Präimplantationsdiagnostik (PID), Pränataldiagnostik (PND) Polkörperchendiagnostik und künstliche Befruchtung (IVF)**

**15) Bitte sagen Sie uns, wie viel Sie Ihrer Einschätzung nach wissen über.....**

Verfahren/Thematik	gar nichts					sehr viel
	1	2	3	4	5	6
<b>Pränataldiagnostik (PND)</b>						
<b>In-vitro-Fertilisation (IVF)</b>						
<b>Präimplantationsdiagnostik (PID)</b>						
<b>Polkörperchendiagnostik</b>						

**16) Bitte beantworten Sie uns folgende Wissensfragen zur Präimplantations- und Polkörperchendiagnostik. Kreuzen Sie bitte an, was Sie für richtig halten. Bitte verändern Sie Ihre Aussagen nicht, nachdem Sie die Erläuterungen auf der nächsten Seite gelesen haben.**

**→ Unterscheiden sich Polkörperchendiagnostik und PID technisch und bezüglich ihrer Anwendungsmöglichkeiten?**

ja ☐ nein ☐

**→ Ist die PID nur im Rahmen der künstlichen Befruchtung möglich?**

ja ☐ nein ☐

**→ Ist die PID in Deutschland erlaubt?**

ja ☐ nein ☐

**→ Ist die Polkörperchendiagnostik nur im Rahmen der künstlichen Befruchtung möglich?**

ja ☐ nein ☐

→ Wird die Polkörperchendiagnostik in Deutschland durchgeführt?

ja

nein

→ Wird die PID in unseren europäischen Nachbarstaaten durchgeführt?

ja

nein

→ Wird die PID nur bei genetischen Hochrisikopaaren angewendet?

ja

nein

**Bitte lesen Sie die kurzen Erläuterungen zur PID und zur Polkörperchendiagnostik auf der folgenden Seite durch, bevor Sie die weiteren Fragen beantworten.**

## **PID und Polkörperchendiagnostik** **– eine kurze Einführung:**

**PID** (=Präimplantationsdiagnostik) ist ein Diagnoseverfahren, bei dem Embryonen, die durch künstliche Befruchtung gezeugt wurden, in der Petrischale auf bestimmte genetische Eigenschaften getestet werden, bevor man sie in die Gebärmutter einer Frau einsetzt. Hierzu werden dem **Embryo in der Petrischale** am 3. Tag nach der Befruchtung (das entspricht einem 6 - 10-Zell-Stadium) ein bis zwei Zellen entnommen und molekulargenetisch untersucht. Diese Untersuchung ergibt, ob ein Embryo bestimmte krankheitsverursachende Gene trägt oder eine Chromosomenfehlverteilung aufweist. Auch eine Geschlechtsbestimmung ist möglich. (siehe Abbildung 1).

Die **Polkörperchendiagnostik** wird ebenso in der Petrischale nach künstlicher Befruchtung durchgeführt, wobei hier der befruchteten Eizelle im sogenannten Vorkernstadium vor Verschmelzung des männlichen und weiblichen Erbguts (d.h. bevor ein Embryo im Sinne des Embryonenschutzgesetzes entstanden ist) zwei sogenannte Polkörperchen entnommen werden. Diese Polkörperchen sind Abschnürungen der weiblichen Eizelle und lassen von daher lediglich Rückschlüsse auf das mütterliche Erbgut zu (siehe Abbildung 2). Eine Geschlechtsbestimmung ist nicht möglich.

PID und Polkörperchendiagnostik sind nicht zu verwechseln mit der **PND** (=Pränataldiagnostik), bei der **Embryonen im Mutterleib** mittels Ultraschall, Fruchtwasseruntersuchung etc. untersucht werden.

PID und Polkörperchendiagnostik dagegen sind **nur im Zusammenhang mit künstlicher Befruchtung** (auch: **In-vitro-Fertilisation** = IVF), also außerhalb des weiblichen Körpers möglich. Das heißt, die betroffenen Paare müssen sich einer IVF-Behandlung mit allen damit verbundenen Risiken (Nebenwirkung der Hormonbehandlung, Mehrlingsgeburten, Fehlgeburten etc.) unterziehen. Die **PID dient der Aufdeckung bestimmter genetischer Defekte in Embryonen und der anschließenden Auswahl von Embryonen**, die man in die Gebärmutter einsetzen bzw. verwerfen will.

Die **Polkörperchendiagnostik** dient ebenfalls der Aufdeckung bestimmter genetischer Defekte, jedoch schon im sogenannten Vorkernstadium der befruchteten Eizellen. Danach werden nur die

befruchteten Eizellen weiter zum Embryo im Sinne des Embryonenschutzgesetzes weiterentwickelt und in die Gebärmutter eingesetzt, die sich in der Diagnostik als unauffällig dargestellt haben.

Grundsätzlich gibt es zwei verschiedene **Einsatzgebiete für die PID und Polkörperchendiagnostik:**

Zum einen dienen sie **bei Menschen, die Träger bekannter genetischer Erkrankungen sind**, dazu, gezielt die Schwangerschaft und die Geburt eines Kindes mit dieser speziellen Erkrankung zu vermeiden, um die Paare vor (weiteren) Spätabbrüchen der Schwangerschaft zu schützen.

Im anderen Falle dienen PID und Polkörperchendiagnostik dazu, **bei unfruchtbaren Paaren, die sich einer IVF unterziehen müssen, um schwanger zu werden**, die Wahrscheinlichkeit einer Schwangerschaft zu erhöhen. Einige Studien weisen darauf hin, dass bei älteren IVF-Paaren sowie bei Paaren, die mehrere fehlgeschlagene Versuche hinter sich haben, häufiger eine Chromosomenfehlverteilung die Einnistung und Entwicklung der Embryonen verhindert. Zusätzlich können häufiger weniger als drei Embryonen in die Gebärmutter eingesetzt werden, so dass sich die Quote an Zwillings- und Drillingsgeburten verringern könnte.

**Eine ähnliche Konstellation liegt bei fruchtbaren Paaren vor, die mehrfach Fehlgeburten (habituelle Aborte) erlebt haben. Auch hier ist häufig eine Chromosomenfehlverteilung die Ursache der Aborte. Hier hat in mehreren Fällen die Anwendung der PID zur Geburt eines gesunden Kindes geführt.**

PID und Polkörperchendiagnostik unterscheiden sich, wie bereits oben erwähnt, zum einen hinsichtlich des Entwicklungsstadiums, in dem die Diagnostik durchgeführt wird, zum anderen im untersuchten Erbgut. Zudem gibt es einige wenige technische Unterschiede in der Fehlerquote und der technischen Durchführbarkeit der Diagnostiken. International liegen mehr Erfahrungen mit der PID vor.

Da bei der Polkörperchendiagnostik nur das mütterliche Erbgut untersucht wird, können nur die Formen von Erbkrankheiten ausgeschlossen werden, für die die Untersuchung des mütterlichen Erbgutes alleine ausreichend ist (z.B. autosomal rezessive Erkrankungen). Eine Geschlechtsbestimmung ist nicht möglich.

Bei der PID können dagegen theoretisch alle Formen von Erbkrankheiten untersucht werden. Die **Geschlechtsbestimmung** bei der PID wird im Regelfall angewendet, um gezielt geschlechtsgebundene Erbkrankheiten zu vermeiden. In einigen Fällen wurde die Geschlechtsbestimmung jedoch auch vorgenommen, um den Eltern den Wunsch nach einem Kind mit einem bestimmten Geschlecht zu erfüllen.

In einigen Ausnahmefällen wurde die PID auch schon angewendet, um einen passenden **Stammzellspender** (die Stammzellen werden in der Regel aus dem Nabelschnurblut nach der Geburt entnommen) für ein krankes Geschwisterkind auszuwählen (sog. HLA- Typisierung).

Generell sind **weitere Anwendungsmöglichkeiten beider Diagnostiken** denkbar. So könnte es in Zukunft möglich werden, mit der sog. DNA-Chiptechnik die Zahl der untersuchten genetischen Eigenschaften deutlich zu erhöhen und auf weitere multifaktorielle Erkrankungen und auf nicht krankheitsbezogene Gene auszuweiten (z. B. Augenfarbe, Körpergröße etc).

Die PID und die Polkörperchendiagnostik wurden Anfang der 90er Jahre entwickelt. Vor allem die PID wird seit ca. 10 Jahren in den meisten europäischen Ländern, in den USA und anderen Staaten angewendet. **In Deutschland ist die PID nach der Mehrheitsmeinung der juristischen Kreise derzeit nicht erlaubt**, da das Embryonenschutzgesetz ihren Einsatz rechtlich nicht deckt. Hierzulande diskutiert man zurzeit die Frage, ob man die PID unter strengen Auflagen einführen, bzw. ausdrücklich verbieten sollte. Die **Polkörperchendiagnostik** ist im Sinne des Embryonenschutzgesetzes zumindest nicht verboten, und befindet sich in einigen Zentren für Paare mit einem Risiko für die Vererbung von Mukoviszidose (cystische Fibrose) und für Paare mit mehreren fehlgeschlagenen IVF-Versuchen in der klinischen Erprobungsphase.

**Die nächsten Fragen beziehen sich auf Ihre Bewertung der PID, Polkörperchendiagnostik, PND und IVF.**

**17) Bitte sagen Sie uns zunächst ganz allgemein, welche grundsätzliche Haltung Sie zur PID, PND, Polkörperchendiagnostik und IVF haben.**

⇒ Bitte machen Sie an der Stelle ein Kreuz, die Ihrer Einschätzung am besten entspricht.

Wenn Sie zur PID, PND oder zur IVF keine allgemeine Einschätzung haben, kreuzen Sie dies hier bitte an und lassen die entsprechende Zeile frei.

Ich habe zur PID (Präimplantationsdiagnostik) keine allgemeine Einschätzung.

Ich habe zur PND (Pränataldiagnostik) keine allgemeine Einschätzung.

Ich habe zur IVF (In-vitro-Fertilisation) keine allgemeine Einschätzung.

Ich habe zur Polkörperchendiagnostik keine allgemeine Einschätzung.

	sehr ablehnend					sehr befürwortend
	1	2	3	4	5	6
Meine Haltung zur <b>PID</b> ist..						
Meine Haltung zur <b>PND</b> ist..						
Meine Haltung zur <b>IVF</b> ist..						
Meine Haltung zur <b>Polkörperchendiagnostik</b> ist.....						

**18) Bitte sagen Sie uns, ob nach Ihrer Auffassung das Untersuchen und Verwerfen von befruchteten Eizellen (Vorkernstadium) bei der Polkörperchendiagnostik gegenüber dem Untersuchen und Verwerfen von Embryonen im Mehrzellstadium bei der PID weniger bedenklich, moralisch gleichwertig oder bedenklicher ist**

(Bitte nur ein Kästchen ankreuzen).

**Polkörperchendiagnostik ist..**

moralisch/ ethisch weniger bedenklich als PID.

moralisch/ ethisch gleichwertig zur PID.

moralisch/ ethisch bedenklicher als die PID.

**19) Die folgenden zwei Fragen beziehen sich auf Ihre Haltung zur künstlichen Befruchtung. Bitte sagen Sie uns, welche der folgenden Aussagen über ungewollte Kinderlosigkeit Ihrer Einschätzung nach am ehesten zutrifft. Bitte kreuzen Sie nur eine der Aussagen an.**

**→Ich sehe die ungewollte Kinderlosigkeit am ehesten als.....**

Schicksal, dem sich die Betroffenen fügen sollten.

Lebensumstand, mit dem sich die Betroffenen im Normalfall arrangieren sollten.

nicht grundsätzlich medizinisch behandlungsbedürftige Funktionsstörung, die im Einzelfall psychischen Leidensdruck bewirken kann.

häufig behandlungsbedürftige Funktionsstörung.

Funktionsstörung, die einer behandlungsbedürftigen Krankheit gleichgesetzt werden muss.

keine der Aussagen trifft meine Haltung angemessen. Ich sehe ungewollte Kinderlosigkeit am ehesten als....

---

---

---

---

**→Für mich ist der Anspruch des Rechtes auf ein leibliches Kind am ehesten.....**

**(Bitte nur ein Kästchen ankreuzen):**

lediglich als ein Abwehrrecht aufzufassen in dem Sinne, dass niemand an der Fortpflanzung gehindert werden darf, wobei kein Anspruch auf Realisierung des Kinderwunsches besteht.

ein legitimer Wunsch, für dessen Realisierung die betroffenen Paare jedoch selbst finanziell aufkommen sollten.

ein Anspruchsrecht, zu dessen Umsetzung die Gesellschaft Ressourcen zur Verfügung stellen muss.

Keine der Aussagen trifft meine Haltung angemessen. Ich sehe das Recht auf ein leibliches Kind am ehesten folgendermaßen:

---

---

**20) Bitte beurteilen Sie nun die folgenden Möglichkeiten der Anwendung der PID.**

⇒ Bitte bewerten Sie in der folgenden Tabelle, inwieweit Sie diese Indikationen für moralisch/ethisch bedenklich halten. Kreuzen Sie bitte in **jeder Zeile** an, für wie bedenklich Sie die angesprochene Möglichkeit halten. Kreuzen Sie bitte das Kästchen an, welches Ihrer Einschätzung am ehesten entspricht.

<b>Möglichkeiten für den Einsatz von PID</b>	<b>überhaupt nicht bedenklich</b>					<b>extrem bedenklich</b>
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
PID bei bekannter genetischer Erkrankung in der Familie						
PID bei Erkrankungen, die erst spät im Leben auftreten (bestimmte Krebsarten, Alzheimer, hoher Blutdruck)						
PID zur Erhöhung der Schwangerschaftsrate in der IVF (Screening auf die häufigsten Chromosomenfehlverteilungen)						
PID zur Reduktion der Häufigkeit von Mehrlingsschwangerschaften bei der IVF						
PID zur Vermeidung von wiederholten Fehlgeburten (habituellen Aborten, z.B. aufgrund von Translokationen)						
PID zur Geschlechtswahl beim Kind aus nicht-medizinischen Gründen (Vorliebe)						
PID zur Auswahl von bestimmten erwünschten Eigenschaften (Intelligenz, Musikalität etc.)						
PID, um eine Stammzelltransplantation (Stammzellen aus Nabelschnurblut) für ein krankes Geschwisterkind zu ermöglichen (sog. HLA- Typisierung)						



**21) Wir bitten Sie nun, die folgenden angeborenen Behinderungen/ Erkrankungen zu bewerten. Wenn Ihnen eine der genetischen Behinderungen/ Erkrankungen spontan nicht bekannt ist, kreuzen Sie dies bitte in der ersten Spalte an und lesen die Erläuterungen auf der folgenden Seite des Fragebogens, bevor Sie die Fragen beantworten.**

⇒ Bitte geben Sie zunächst für **jede Erkrankung** an, als für wie schwerwiegend Sie diese halten. Machen Sie bitte dafür in jeder Zeile ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Einschätzung am besten entspricht.

⇒ Bitte sagen Sie uns in der **drittletzten Spalte**, ob Sie das Vorliegen der Erkrankung als Indikation für einen Spätabbruch der Schwangerschaft (nach der 13. Woche) betrachten, wenn die Diagnostik für diese Form von Erkrankung möglich wäre (1=ja, 2=nein).

⇒ Bitte sagen Sie uns in der **vorletzten Spalte**, ob Sie das Vorliegen der Erkrankung als Indikation für die Durchführung von PID betrachten, wenn die Diagnostik für diese Form von Erkrankung möglich wäre (1=ja, 2=nein).

⇒ Bitte sagen Sie uns in der **letzten Spalte**, ob Sie persönlich bei Vorliegen der entsprechenden Erkrankung wahrscheinlich einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen würden (1=ja, 2=nein).

Erkrankung	Diese Erkrankung ist mir nicht bekannt	überhaupt nicht schwerwiegend					sehr schwerwiegend	Erkrankung ist Indikation für einen Spätabbruch der Schwangerschaft  ja=1 nein =2	Erkrankung ist Indikation für die Durchführung einer PID  ja=1 nein =2	Bei dieser Erkrankung würde ich selber einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen  ja=1 nein =2
		1	2	3	4	5	6			
Trisomie 21 (Down-Syndrom)										
Phenylketonurie (PKU)										
Turner-Syndrom										
Cystische Fibrose (Mukoviszidose)										
Spinale Muskelatrophie Typ 1 (Werdnig-Hoffmann)										
Huntingtonsche Erkrankung (Chorea Huntington/ Veitstanz)										
Anencephalie										
Familiäre adenomatöse										

Polyposis (FAP)										
Diabetes										
Adipositas										
Klinefelter-Syndrom										
Fragiles-X-Syndrom										
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte										
Schizophrenie										

### Erläuterungen zu Erkrankungen:

#### **Down-Syndrom (Trisomie 21)**

**Das Down-Syndrom entsteht meist durch eine spontane Fehlverteilung des Chromosoms 21 in den Eizellen. Diese Fehlverteilungen werden mit zunehmendem Alter der Eltern häufiger. Das Down-Syndrom ist daher meist nicht erblich bedingt. In seltenen Fällen liegt eine sogenannte balancierte Translokation in den Eizellen oder den Samenzellen vor, so dass die Wiederholungswahrscheinlichkeit für weitere Kinder dann um die 10% liegt. Es kommt häufig zu spontanen Aborten eines Embryos/Fetus mit Trisomie 21. Die Kinder sind unterdurchschnittlich intelligent, mit einer gewissen Variabilität, und weisen typische Auffälligkeiten auf. Menschen mit Down-Syndrom können Fehlbildungen, insbesondere Herzfehler aufweisen. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt heute bei ca. 50 Jahren.**

#### **Phenylketonurie (PKU)**

Die Erkrankung wird autosomal rezessiv vererbt, d.h. beide Eltern sind Träger, jedoch in der Regel nicht erkrankt. Die Wiederholungswahrscheinlichkeit für weitere Kinder liegt bei 25%. Die PKU ist eine Stoffwechselerkrankung, die in der Regel durch einen Bluttest nach der Geburt erkannt wird. Die Kinder müssen über mehrere Jahre (teilweise lebenslang) eine strenge Diät halten und regelmäßige Bluttests durchführen. Kommt es zu Stoffwechselkrisen, können bleibende Hirnschäden die Folge sein. In seltenen Fällen können die Kinder in diesen Krisen versterben.

In der Regel können die Kinder ansonsten ein normales Leben führen.

#### **Turner-Syndrom**

**Dem Turner-Syndrom liegt eine spontane Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen zugrunde (Monosomie des X-Chromosoms). Alle Kinder mit Turner-Syndrom sind Mädchen. Das Turner-Syndrom ist nicht erblich bedingt. Die meisten Embryonen/ Feten versterben in der Frühschwangerschaft. Mädchen mit Turner-Syndrom sind normal bis leicht unterdurchschnittlich intelligent, in der Regel kleinwüchsig und fast immer unfruchtbar. Obwohl viele Turner-Frauen leichte Auffälligkeiten haben, können sie auch völlig unauffällig sein.**

#### **Mukosviszidose (Cystische Fibrose)**

**Die Erkrankung wird autosomal rezessiv vererbt, d.h. beide Eltern sind Träger, jedoch in der Regel nicht erkrankt. Die Wiederholungswahrscheinlichkeit liegt bei 25%. Die meisten Kinder fallen bereits als Säuglinge durch Verdauungsprobleme auf, später dominieren die Lungensymptome (zäher Schleim, der schwer abgehustet werden kann, häufige Lungeninfekte) und Wachstums- und Gedeihstörungen. Die Symptome erfordern eine regelmäßige Krankengymnastik und Medikamenteneinnahme. Die Kinder sind normal intelligent. Die Lebenserwartung ist eingeschränkt. Die Hälfte der Kinder erlebt das 18. Lebensjahr. Die**

durchschnittliche Lebenserwartung liegt bei circa 30 Jahren, einige CF- Erkrankte werden jedoch heute bereits deutlich älter.

### Spinale Muskelatrophie Typ I (Werdnig-Hoffmannsche Erkrankung)

**Die Erkrankung wird autosomal rezessiv vererbt, d.h. beide Eltern sind Träger, jedoch nicht erkrankt. Die Erkrankung zeichnet sich durch eine Funktionsstörung der Nervenzellen aus, die eine generelle Muskelschwäche verursacht. Die Kinder versterben bei der schweren Form der Werdnig-Hoffmannschen Erkrankung meist im ersten Lebensjahr.**

### Huntingtonsche Erkrankung (Chorea Huntington)

**Die Erkrankung wird autosomal dominant vererbt, d.h. es liegt entweder eine Spontanmutation zugrunde, bei der nur das erkrankte Individuum betroffen ist, oder ein Elternteil ist ebenfalls betroffen. Die Wiederholungswahrscheinlichkeit liegt bei 50 %. Die Betroffenen haben bis zur Lebensmitte (30-40 Jahre) keine Beschwerden. Ab Mitte 30 kommt es jedoch zu einem stark fortschreitenden geistigen Abbau, das motorische System gerät außer Kontrolle. Die Erkrankten können ihre Bewegungen nicht mehr steuern. Sie werden bettlägerig und sterben einige Jahre nach Ausbruch der Erkrankung in schwerer Demenz.**

### Anencephalie

**Die Erkrankung ist multifaktoriell vererbt, d.h. die Wiederholungswahrscheinlichkeit für weitere Kinder liegt unter 5%. Meist kommt es zu spontanen Aborten. Die Kinder werden ohne Großhirn und Schädeldecke geboren und versterben meist innerhalb weniger Stunden.**

### Familiäre adenomatöse Polyposis (FAP)

Die Erkrankung wird autosomal dominant vererbt, d.h. es liegt entweder eine Spontanmutation zugrunde, bei der nur das erkrankte Individuum betroffen ist, oder ein Elternteil ist betroffen. Die Wiederholungswahrscheinlichkeit liegt bei 50 %. Bei der FAP kommt es zum Auftreten vieler Darmpolypen bereits ab dem 12. Lebensjahr, die ein sehr hohes Entartungsrisiko (Entstehung von Darmkrebs) haben, so dass regelmäßige Darmspiegelungen bereits im Kindesalter notwendig sind. Die Lebenserwartung ist deutlich reduziert.

### Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)

**Die Erkrankung wird multifaktoriell vererbt, wobei der sogenannte Altersdiabetes (Typ-2-Diabetes) eine stärkerer erbliche Komponente hat als der juvenile Diabetes mellitus (Typ-1-Diabetes). Insgesamt haben auch Umweltfaktoren und Verhaltensweisen einen starken Einfluss auf das Auftreten und den Schweregrad der Erkrankung. Der Diabetes mellitus erfordert je nach vorliegender Form eine lebenslange Diät, Medikamenten- oder Insulingaben. Die Lebenserwartung ist durch diabetische Krisen sowie Spätschäden an verschiedenen Organen leicht herabgesetzt.**

### Adipositas (Übergewicht)

**Bei der Adipositas haben die Umwelt und individuelle Verhaltensweisen einen sehr starken Einfluss auf das Ausmaß der Schädigung. Es gibt jedoch auch einige Formen starken Übergewichtes, die eine vererbte Komponente aufweisen. Stark übergewichtige Personen haben durch die Folgeschäden des starken Gewichts häufig eine geminderte Lebensqualität und eine leicht herabgesetzte Lebenserwartung.**

### Klinefelter-Syndrom

**Dem Klinefelter-Syndrom liegt eine spontane Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen zugrunde (XYY), d.h. alle Betroffenen sind Männer. Das Klinefelter-Syndrom ist nicht erblich bedingt. Die Männer sind in der Regel normal intelligent. Sie haben einen leicht überdurchschnittlichen Körperwuchs und sind unfruchtbar. Durch neuere reproduktionsmedizinische Verfahren können Klinefelter-Männer jedoch auch Vater werden.**

### Fragiles-X- Syndrom

**Die Erkrankung wird x-chromosomal vererbt, d.h. nur Jungen sind betroffen. Diese haben in der Regel eine unterdurchschnittliche Intelligenz und zeigen leichte körperliche Auffälligkeiten.**

### Lippen-Kiefer Gaumenspalte

Die Erkrankung ist multifaktoriell vererbt, d.h. die Wiederholungswahrscheinlichkeit liegt unter 5%. Die Kinder zeigen eine mehr oder weniger große Spaltbildung in der Mitte der Lippe, des Kiefers und /oder des Gaumens. Die Defekte sind durch mehrfache Operationen im frühen Kindesalter meist gut behebbar.

### Schizophrenie

**Die Schizophrenie ist eine psychiatrische Erkrankung, der sowohl eine erbliche Komponente, als auch Persönlichkeits- und Umweltfaktoren zugrunde liegen. Es gibt verschiedene Formen der Schizophrenie. Häufig ist die Schizophrenie eine so schwerwiegende psychiatrische Erkrankung, dass eine lebenslange intensive Betreuung notwendig ist.**

**→Bitte lesen Sie folgendes Fallbeispiel durch:**

Eine 38- jährige Frau erwartet ihr erstes Kind. Ihr wird angeboten, ihr Baby durch eine vorgeburtliche Diagnostik testen zu lassen. Sie lehnt dies jedoch ab, da sie eine Fehlgeburt befürchtet. Das Baby wird mit einem Down-Syndrom (früher auch: Mongolismus) geboren.

Bitte beurteilen Sie nun die Handlung der Mutter und des medizinischen Personals.

**⇒ Wie sehr kann Ihrer Meinung nach der Mutter für diesen Ausgang der Schwangerschaft ein Vorwurf gemacht werden?**

	überhaupt keine Vorwürfe gemacht werden  <b>1</b>							sehr große Vorwürfe gemacht werden  <b>8</b>
		<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	
<b>Der Mutter können wegen des Ausgangs der Schwangerschaft...</b>								

**⇒ Wie sehr kann Ihrer Meinung nach dem medizinischen Personal für diesen Ausgang der Schwangerschaft ein Vorwurf gemacht werden?**

	überhaupt keine Vorwürfe gemacht werden  <b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	ehr große Vorwürfe gemacht werden  <b>8</b>
<b>Dem medizinischen Personal können wegen des Ausgangs der Schwangerschaft...</b>								

**Bitte sagen Sie uns, inwieweit Sie folgenden Aussagen zustimmen:**

**→ Manchmal ist man sich unsicher, wie man sich gegenüber Behinderten verhalten soll.**

stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

**→ In der Gegenwart von Behinderten fühlt man sich manchmal unwohl.**

stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

**22) Bitte sagen Sie uns, wie Ihrer Meinung nach mit der PID in Deutschland verfahren werden sollte.**

→ **Die PID sollte in Deutschland (Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen):**

verboten bleiben. →**bitte weiter mit Frage 24**

nur in Einzelfällen erlaubt werden, wenn in der Familie so schwere vererbte Erkrankungen bestehen, dass ein Kind wahrscheinlich nach wenigen Jahren stirbt.

nur in wenigen Fällen für schwere genetische Erkrankungen erlaubt werden.

allen Familien mit einem Risiko, genetische Erkrankungen zu vererben, offen stehen. Die Beurteilung der Schwere der vererbten Erkrankung sollte allein den einzelnen Familien überlassen werden.

auch älteren Paaren offen stehen, die beispielsweise ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom haben.

auch Paaren nach mehreren fehlgeschlagenen Versuchen in der IVF-Behandlung offen stehen.

jedem offen stehen, der diese Diagnostik in Anspruch nehmen möchte.

→ **Falls Sie der Auffassung sind, die Diagnostik sollte zugelassen werden: Von wem sollte die Polkörperchendiagnostik/ Präimplantationsdiagnostik in den Fällen, in denen sie erlaubt wäre, bezahlt werden? Von....**

den Paaren selbst

den Krankenkassen

**23) Wenn Sie der Meinung sind, dass PID in Deutschland erlaubt werden sollte, sollte PID gesetzlich geregelt werden?**

ja

nein → bitte weiter mit Frage 24

→ wenn ja, wie sollte eine gesetzliche Regelung Ihrer Meinung nach am ehesten aussehen?

Bitte kreuzen Sie die Antwortmöglichkeit an, mit der Sie am ehesten übereinstimmen.

Die PID sollte nur in Einzelfällen bei schwerwiegenden genetischen Erkrankungen und nach Einzelfallprüfung durch eine Ethik-Kommission zugelassen werden.

Die PID sollte bei bestimmten schwerwiegenden genetischen Erkrankungen, die in einem Indikationskatalog aufgelistet sind, zugelassen werden.

Die PID sollte analog zum § 218 bei einer erwarteten Unzumutbarkeit durch eine genetische Erkrankung des Kindes für die Mutter/das Paar zugelassen werden, d.h. der Entscheidungsträger sollte die zukünftige Mutter/das Paar sein. Die PID sollte dabei an eine verpflichtende Beratung gebunden sein.

Die PID sollte analog zum § 218 bei einer erwarteten Unzumutbarkeit durch eine genetische Erkrankung des Kindes für die Mutter/das Paar zugelassen werden, d.h. der Entscheidungsträger sollte die zukünftige Mutter/das Paar sein. Eine Beratung sollte angeboten werden, jedoch nicht verpflichtend sein.

Keine der angesprochenen Regelungen erscheint mir angemessen. Ich würde folgende Regelung bevorzugen:

---

---

---

---

**24) Unabhängig davon, ob Sie einer Einführung der PID positiv oder negativ gegenüberstehen, glauben Sie, die PID wird sich in Deutschland etablieren?**

**Bitte entscheiden Sie sich für eine der gegebenen Antwortmöglichkeiten.**

Die PID wird in Deutschland.....

noch in dieser Legislaturperiode eingeführt werden.

in den nächsten Jahren eingeführt werden.      in ferner Zukunft eingeführt werden.

verboten bleiben.

**25) Inwiefern haben die im Folgenden genannten Aspekte bei der ethisch/moralischen Bewertung der PID für Sie ein besonderes Gewicht?**

⇒ Bitte bewerten Sie in der folgenden Tabelle, inwieweit die genannten Aspekte für Sie bei der Bewertung der PID ein entscheidendes Gewicht haben. Kreuzen Sie bitte zunächst in **jeder Zeile** an, welche Relevanz der jeweilige Aspekt für Sie bei der Bewertung der PID hat. Kreuzen Sie bitte das Kästchen an, das Ihrer Einschätzung am ehesten entspricht.

⇒ Beurteilen Sie bitte in der **letzten Spalte**, welcher der genannten Aspekte für Sie die größte Relevanz bei der Entscheidung für oder gegen die Zulassung der PID hat. Geben Sie bitte für den wichtigsten Aspekt eine 1, für den zweitwichtigsten Aspekt eine 2 an.

**Eine weitere Rangfolge müssen Sie nicht angeben.**

Dieser Aspekt ist bei der Bewertung der PID meines Erachtens.....	überhaupt nicht wichtig  1	2	3	4	5	außerordentlich wichtig  6	wichtigster Bewertungsaspekt=1  zweitwichtigster Bewertungsaspekt=2
Allgemeine vernunftethische Prinzipien (Menschenwürde, Instrumentalisierungsverbot)							
Religiöse Gebote/Verbote							
Moralischer Status des Embryos							
Forschungsfreiheit/ Freiheit der Wissenschaft							
Fortschritte speziell in der Genforschung							
Reproduktionsfreiheit/ Selbstbestimmungsrecht der Paare							
Schutz der reproduktiven Einheit von Mutter und Kind							
Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind							
Wunsch der Eltern nach einem leiblichen Kind							
Eingrenzbarkeit der Technik/Ausweitungstendenzen							
Auswirkungen auf den Status behinderter Menschen							
Auswirkungen auf den Status von Frauen							



Auswirkungen auf den Umgang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt						
Auswirkungen auf die Auftretenshäufigkeit bestimmter Erbkrankheiten						
Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen						
Auswirkungen auf allgemeine Werte in der Gesellschaft						
Zulässigkeit der PID in vielen unserer Nachbarländer						

**26) Bitte sagen Sie uns, ob und wenn ja welche Auswirkungen die PID nach Ihrer Auffassung haben würde, wenn sie zugelassen würde. Bitte machen Sie in jeder Zeile nur ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Auffassung entspricht.**

<b>Auswirkungen der PID auf.....</b>	<b>Die PID wird diesbezüglich <i>keine</i> Auswirkungen haben</b>	<b>Die PID wird diesbezüglich <i>positive</i> Auswirkungen haben</b>	<b>Die PID wird diesbezüglich <i>negative</i> Auswirkungen haben</b>
den Status behinderter Menschen			
die Situation von Frauen			
die Reproduktionsfreiheit von Frauen/ Paaren			
den Umgang mit Gesundheit und Krankheit			
den Umgang mit Zeugung, Schwangerschaft und Geburt			
gesellschaftliche Moralvorstellungen			
den Forschungsstandort Deutschland			
den Forschungsfortschritt speziell in der genetischen Forschung			
die Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen			
den natürlichen Selektionsprozess			
die Häufigkeit von bestimmten Erbkrankheiten in der Bevölkerung			

**27) Bitte sagen Sie uns, ob Sie folgenden Aussagen zustimmen oder nicht:**

**→ Die PID ist ein Instrument der modernen Eugenik.**

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

**→Die PID ist im Kern ein nahtloser Anschluss an das eugenische Gedankengut und die eugenischen Maßnahmen der NS-Zeit.**

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

**→Die PID ist ein unangemessener Eingriff in natürliche Vorgänge, an denen der Mensch nicht manipulieren sollte.**

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

**→Wer, denken Sie, sollte im Falle einer Zulassung der PID in Deutschland an der Beratung von Paaren beteiligt sein? (Mehrfachnennungen möglich)**

**Reproduktionsmediziner**

**Humangenetiker**

**Psychologen**

**Ethiker**

**Hebammen**

**Unabhängiger Berater**

**Speziell dafür geschulte Fachkräfte**

Sonstige Personen, und zwar \_\_\_\_\_

**Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Auffassungen zum Status des prä-implantiven Embryos (8-Zell-Stadium vor Einsetzen des Embryos in die Gebärmutter).**

**28) Was meinen Sie, wann beginnt allgemein menschliches Leben?**

**(Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)**

bei der Zeugung

bei der Einnistung des befruchteten Eies in der Gebärmutter

im vierten Monat der Schwangerschaft

mit der Geburt

**Wenn Sie allgemein an einen Embryo im 8-Zellstadium denken, sehen Sie diesen am ehesten als.... (Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)**

einen Zellhaufen ohne speziellen Schutzanspruch

einen Zellhaufen, jedoch mit einem besonderen Schutzanspruch

einen potentiellen Menschen

ein menschliches Wesen mit Recht auf Leben

einen Menschen mit vollem Würdestatus

dem Embryo kann ohne die dazugehörige Mutter kein unabhängiger Status zugesprochen werden

Keine der angesprochenen Ansichten trifft meinen Standpunkt angemessen.

Für mich ist der Embryo wie folgt anzusehen:

---

---

---

**29) Bitte stellen Sie sich vor, selbst eine IVF/PID durchführen zu lassen. Als was würden Sie die von Ihnen abstammenden Embryonen vor Einsetzen in die Gebärmutter betrachten?**

**Ich würde einen dieser so entstandenen Embryonen betrachten als.....**

mein Kind      eher als mein Kind      eher als einen Zellhaufen      als einen Zellhaufen

**30) In einigen benachbarten europäischen Ländern sind weitere Verwendungen von Eizellen/ Embryonen möglich.**

⇒Bitte bewerten Sie in der folgenden Tabelle, inwieweit Sie diese Verwendungen für moralisch/ethisch bedenklich halten. Kreuzen Sie bitte zunächst in **jeder Zeile** an, für wie bedenklich Sie die angesprochene Möglichkeit halten. Kreuzen Sie das Kästchen an, das Ihrer Einschätzung am ehesten entspricht.

⇒Sagen Sie uns bitte in der **letzten Spalte**, ob diese Möglichkeiten in Deutschland erlaubt (=1) werden oder weiter verboten bleiben sollten (=2). **Bitte für jede Möglichkeit eine Zahl angeben.**

	überhaupt nicht bedenklich					extrem bedenklich	sollte in Deutschland ebenfalls erlaubt sein=1  sollte in Deutschland weiterhin verboten bleiben=2
	1	2	3	4	5	6	

Weiterkultivierung von mehr als drei Embryonen in der Petrischale bis zum sogenannten Blastozystenstadium (mehrzelliger Embryo), um nur die Embryonen einzusetzen, die sich am besten weiterentwickeln							
Eizellspende							
Embryonenspende							
Erlassen von Kosten der IVF-Behandlung für Paare, wenn Eizellen/ Embryonen für die Forschung gespendet werden							
Verwendung überzähliger Embryonen für die Forschung zur Verbesserung der IVF-Behandlung							
Verwendung überzähliger Embryonen für die Forschung zum besseren Verständnis von Erbkrankheiten							
Verwendung überzähliger Embryonen, um Stammzellen für die Behandlung bösartiger oder chronischer Erkrankungen herzustellen							
Verwendung überzähliger Embryonen für die allgemeine Grundlagenforschung an Zellen							

**31) Wie Sie wissen, ist die PND und der Spätabbruch in Deutschland aufgrund der medizinischen Indikation des §218 (erwartete Unzumutbarkeit nach Geburt für die Mutter) letztlich bis zum Zeitpunkt der Wehentätigkeit möglich. Die Selektion und ggf. Verwerfung von Embryonen vor Einsetzen in die Gebärmutter zum Ausschluss einer bestimmten Erbkrankheit oder Chromosomenfehlverteilung ist aufgrund des Embryonenschutzgesetzes verboten.**

**Wie stehen Sie zu dem Verhältnis dieser Gegebenheiten?**

→Es ist paradox, dass der weiterentwickelte Embryo/Fetus in der Gebärmutter schlechter geschützt ist als der mehrzellige Embryo in der Petrischale.

stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

→Da bei der PID keine Schwangerschaft vorliegt, sondern auf Wunsch der Eltern erst herbeigeführt werden soll, ist diese Situation rechtlich und moralisch nicht mit dem Konfliktfall in der Schwangerschaft vergleichbar.

stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

→Die PID ist für das betroffene Kind und die betroffene Mutter in vielen Fällen die humanere Alternative zu einem Spätabbruch.

stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

→ Da es bei der PID zur Selektion unter verschiedenen Embryonen kommt, ist dies ein ethisch völlig anderer und problematischerer Umstand, als sich für oder gegen die Geburt eines bestimmten Ungeborenen zu entscheiden.  
 stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

→ Es liegt ein Widerspruch darin, dass ein ethisches Problem in der Einführung der PID gesehen wird, welche nur für wenige hundert Paare infrage käme, während pro Jahr circa 200 000 Schwangerschaftsabbrüche durchgeführt werden.  
 stimme voll und ganz zu    stimme eher zu    stimme eher nicht zu    stimme überhaupt nicht zu

**32) Bitte schätzen Sie ihre persönliche Auffassung zur PID im Vergleich zu der Ihrer Berufsgruppe der Gynäkologen/Reproduktionsmediziner ein. Innerhalb meiner Berufsgruppe entspricht meine Haltung zur PID der Meinung...**

der Mehrheit meiner Kollegen/innen  
 der Minderheit meiner Kollegen/innen  
 Ich weiß es nicht.

**33) Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen zu offiziellen Stellungnahmen Ihres Berufsverbandes/ Ihrer Fachgesellschaft.**

⇒ Geben Sie uns zunächst an, ob Sie über die offiziellen Stellungnahmen informiert sind.

Ja, ich kenne diese Stellungnahmen    Nein, ich kenne diese Stellungnahme nicht  
 → falls ja,    → falls nein, bitte weiter mit Frage 34

**→ teilen Sie die Meinung dieser Stellungnahme?**

voll und ganz    eher ja    eher nein    überhaupt nicht

→ repräsentiert diese Stellungnahme Ihrer Meinung nach die Haltung der Gynäkologen und Reproduktionsmediziner in Deutschland?

voll und ganz    eher ja    eher nein    überhaupt nicht

**34) Bitte bewerten Sie abschließend die gesamte gesellschaftliche Debatte um die PID in Deutschland.**

⇒ Bitte bewerten Sie zunächst allgemein ihren **Kenntnisstand** der Debatte in der **ersten Zeile** der folgenden Tabelle. Schätzen Sie bitte danach ein, inwieweit Sie die **Breite** und die **Art** der Diskussion um die PID in Deutschland angemessen finden.

	trifft überhaupt nicht zu					trifft voll und ganz zu
	1	2	3	4	5	6
Über die Debatte bin ich gut informiert.						
Der Stellenwert der Diskussion um die PID entspricht der realen gesellschaftlichen Relevanz der PID.						
Die Art, wie die Debatte um die PID geführt wird, empfinde ich als angemessen.						

⇒ Bitte bewerten Sie die **Rolle, die folgende Akteure in der Debatte um die PID spielen**.  
 In der zweiten Spalte sagen Sie uns bitte, ob Sie der Ansicht sind, dass der jeweilige Akteur in der Debatte um die PID unterrepräsentiert, überrepräsentiert oder angemessen repräsentiert war und ist. In der dritten Spalte beurteilen Sie bitte die Sachkompetenz des jeweiligen Akteurs hinsichtlich der Beurteilung der PID.

Akteure	Repräsentanz des Akteurs			Sachkompetenz des Akteurs					
	1=unterrepräsentiert	2=angemessen repräsentiert	3=überrepräsentiert	gar nicht kompetent				sehr kompetent	
	1	2	3	1	2	3	4	5	6
Pädiater				①	②	③	④	⑤	⑥
Hebammen				①	②	③	④	⑤	⑥
Gynäkologen/Reproduktionsmediziner				①	②	③	④	⑤	⑥
Humangenetiker				①	②	③	④	⑤	⑥
Medizinethiker				①	②	③	④	⑤	⑥
Forscher/innen in der Gentechnik/Stammzellforschung				①	②	③	④	⑤	⑥
Geistes/Sozialwissenschaftler/innen				①	②	③	④	⑤	⑥
Naturwissenschaftler/innen				①	②	③	④	⑤	⑥
Repräsentanten der christlichen Kirchen				①	②	③	④	⑤	⑥
Wissenschaftler/innen feministischer Denkrichtungen				①	②	③	④	⑤	⑥
Wissenschaftler/innen liberaler Denkrichtungen				①	②	③	④	⑤	⑥
Wissenschaftler/innen konservativer Denkrichtungen				①	②	③	④	⑤	⑥
Politiker/innen des linken Spektrums				①	②	③	④	⑤	⑥
Politiker/innen des rechten Spektrums				①	②	③	④	⑤	⑥
Politiker/innen des liberalen Spektrums				①	②	③	④	⑤	⑥
Vertreter/innen von Behindertenverbänden				①	②	③	④	⑤	⑥
Betroffene Paare				①	②	③	④	⑤	⑥
Normale Bevölkerung				①	②	③	④	⑤	⑥

→ Bitte bewerten Sie schließlich speziell die Rolle der evangelischen und der katholischen Kirche in der Debatte um PID in Deutschland.

⇒ Bitte geben Sie zunächst in der folgenden Tabelle an, welche Kenntnis und welche Meinung Sie zur Haltung der christlichen Kirchen haben. Bitte geben Sie in der zweiten Spalte an, ob Sie die Stellungnahme der jeweiligen Kirche zum Thema PID kennen. Falls Sie die jeweilige Stellungnahme nicht kennen, lassen Sie den Rest der betreffenden Zeile frei.

⇒**Falls sie die Stellungnahmen der beiden christlichen Kirchen kennen**, werten Sie bitte danach verschiedene Aussagen zur Rolle und Haltung der jeweiligen Kirche in der Debatte.

	kenne ich  1=ja 2=nein	finde ich überhaupt nicht an- gemessen  1	2	3	4	5	finde ich voll und ganz angemessen  6
Stellungnahme der katholischen Kirche							
Stellungnahme der evangelischen Kirche							

→Die Angleichung der evangelischen Haltung zur PID an die katholische ist unverständlich, gerade im Vergleich zur unterschiedlichen Haltung der beiden Kirchen in der Abtreibungs-Debatte.

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

→Die beiden Kirchen nehmen mit ihren Stellungnahmen zur PID eine wichtige Aufgabe als moralische Instanz in der Gesellschaft wahr.

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

→**Die beiden Kirchen engagieren sich in der Debatte um PID vorrangig auch deshalb, um ihre Position als moralische Instanz in der Gesellschaft wieder mehr in den Vordergrund zu rücken.**

stimme voll und ganz zu      stimme eher zu      stimme eher nicht zu      stimme überhaupt nicht zu

**Wir möchten Sie bitten, auf der folgenden Seite den Fragebogen zu bewerten.**

**Beurteilung der Befragung**

Um für uns eine Rückmeldung zu haben, wie der Fragebogen von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern aufgenommen wurde, beantworten Sie bitte noch die folgenden Fragen:

⇒ **Wie schwierig war die Beantwortung der Fragen für Sie?**

sehr leicht                      leicht                      weder/noch                      schwer                      sehr schwer

⇒ **Wie schwierig fiel es Ihnen, sich auf die Fragen zu konzentrieren?**

sehr leicht                      leicht                      weder/noch                      schwer                      sehr schwer

⇒ **Wie beurteilen Sie die Länge des Fragebogens für die Themen, die angesprochen wurden?**

zu kurz                      angemessen                      zu lang

⇒ **War der Fragebogen für Sie gefühlsmäßig belastend?**

ja                      nein

⇒ **Haben Sie nach der Beantwortung des Fragebogens das Gefühl, dass der Fragebogen das Thema 'Bewertung der PID und PND' angemessen erfasst?**

nein, überhaupt nicht                      zum Teil                      zum größten Teil                      ja, auf jeden Fall

Wenn Sie möchten, sagen Sie uns abschließend, was Ihnen in dem Fragebogen gefehlt/ was Sie nicht angemessen fanden:

---

---

**Haben Sie noch einmal vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!!!**



## 9.2 Fragebogen Humangenetiker

Hier sind ausschließlich die Teile des Fragebogens aufgeführt, die sich vom Fragebogen der Reproduktionsmediziner unterscheiden.

### Die nächsten Fragen beziehen sich auf Ihren beruflichen Werdegang.

#### 10) Seit wie vielen Jahren üben Sie Ihren Beruf aus?

Seit \_\_\_\_\_ Jahren.

#### 11) Welcher Berufsgruppe gehören Sie an?

Humanmedizin

Humanbiologie

Biologie/Biochemie

Sonstiges, und zwar \_\_\_\_\_

→ Falls Sie Mediziner/in sind, sind Sie bereits Facharzt/ärztin, und falls ja, seit wann?

noch keine/e Facharzt/ärztin

Facharzt/ärztin seit \_\_\_\_\_ Jahren.

→ Falls Sie eine oder mehrere Facharzt- bzw. Zusatzbezeichnungen führen, wie lauten diese?

---

---

---

---

#### 12) Bitte geben Sie Ihren Beschäftigungsstatus an.

voll beschäftigt      in Teilzeit beschäftigt

zurzeit arbeitslos      im Erziehungsurlaub      im Ruhestand

Sonstiges, und  
zwar \_\_\_\_\_

13) Bitte sagen Sie uns, womit Sie während Ihrer zurzeit ausgeübten Tätigkeit hauptsächlich beschäftigt sind. Wenn Sie zurzeit nicht oder nicht mehr in ihrem Beruf

arbeiten, geben sie bitte an, inwieweit Sie in Ihrer zuletzt ausgeübten Tätigkeit beschäftigt waren mit...

	gar nicht	ein wenig	viel	sehr viel
	1	2	3	4
Humangenetischer Beratung				
Humangenetische Diagnostik				
Humangenetischer Forschung				
Klinischer Arbeit (Konsiliardienste)				
Sonstiges, und zwar .....				

→Bitte geben Sie an, wo Sie zur Zeit arbeiten (bzw. wo Sie zuletzt gearbeitet haben).

selbstständig in eigener Praxis                      angestellt in einer Praxis  
in einem Kreis/Bezirkskrankenhaus      in einem Lehrkrankenhaus/ Universitätsklinik  
im Gesundheitsamt  
Sonstiges, und zwar \_\_\_\_\_

→Falls Sie im Krankenhaus tätig sind/ waren, bitte geben Sie an, ob und wenn ja welcher Unterabteilung (z.B. Neonatologie) Sie angehören/ angehört haben. Bitte geben Sie auch an, ob Sie auch in der medizinischen Forschung tätig sind/ waren.

Ich gehöre keiner speziellen Unterabteilung an.  
Ich gehöre folgender Unterabteilung an \_\_\_\_\_  
Ich bin in der Forschung tätig.                      Ich bin nicht in der Forschung tätig.

→ Falls Sie im Krankenhaus arbeiten/ gearbeitet haben, welche Position bekleiden/ bekleideten Sie dort?

AIP    Weiterbildungsassistent/in    Facharzt/ärztin    Oberarzt/ärztin    Chefarzt/ärztin  
Sonstiges, und zwar \_\_\_\_\_

→Wie gut, denken Sie, ist die Qualität der genetischen Beratung von Paaren mit genetischem Hochrisiko, IVF/ICSI-Paaren (In-vitro-Fertilisation/ Intra-cytoplasmatische-Spermien-Injektion) insbesondere vor und nach PND (Pränataldiagnostik) durch Ihren Berufsstand?

sehr gut                      eher gut                      eher schlecht                      sehr schlecht

→Wie gut, denken Sie, ist die Qualität der Beratung bei IVF/ICSI und PND durch die Reproduktionsmediziner?

sehr gut                      eher gut                      eher schlecht                      sehr schlecht

→Wie schätzen Sie die Beratungskapazität Ihres Berufsstandes im Verhältnis zum Beratungsbedarf bezüglich IVF/ICSI und PND ein?

mehr als ausreichend              ausreichend              eher unzureichend              äußerst unzureichend

→Wie schätzen Sie die Beratungskapazität der Reproduktionsmediziner im Verhältnis zum Beratungsbedarf bezüglich IVF/ICSI und PND ein?

mehr als ausreichend              ausreichend              eher unzureichend              äußerst unzureichend

## **10. Abkürzungsverzeichnis**

Art.	Artikel
BÄK	Bundesärztekammer
BGH	Bundesgerichtshof
EschG	Embryonenschutzgesetz
ESHRE	European Society of Human Reproduction and Embriology
GG	Grundgesetz
HG (in Tabellen)	Humangenetiker
IVF	In-vitro-Fertilisation
MW	Mittelwert
PID	Präimplantationsdiagnostik
PID-AS	Präimplantationsdiagnostik- Aneuploidie-Screening
PKD	Polkörperdiagnostik
PKU	Phenylketonurie
PND	Pränataldiagnostik
Repromed (in Tabellen)	Reproduktionsmediziner
SSW	Schwangerschaftswoche
Tab.	Tabelle
vgl.	Vergleich
MW	Mittelwert
SA	Standartabweichung
nbek.	Nicht bekannt
APF	alpha-Fetoprotein
hCG	humanes Choriongonadotropin
PAPP-A	pregnancy-associated plasmaprot A
ICSI	intrazytoplasmatische Spermainjektion

## **11. Akademische Lehrer**

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren die Damen und Herren:

Albert, Al-Fakhri, Arnold, Aumüller, Bals, Barth, Bartsch, Basler, Bauer, Baum, Baumann, Behr, Beyer, Bien, Brilla, Bolm, Cetin, Czubayko, Daut, Del Rey, Dietrich, Dinges, Donner-Banzhoff, Dünne, Duda, Feiber, Feuser, Funck, Gerdes, Geyer, Görg C., Görg K., Grau, Göke, Gotzen, Griss, Gress, Grimm, Gudermann, Hadji, Happle, Henzel, Hermann-Lingen, Hertl, Jungclas, Kern, Kann, Kalder, Keller, Kill, Klose, Koch, König, Koolmann, Krause, Krieg, Kroll, Krones, Kühnert, Leonhardt, Lill, Löffler, Lohoff, Lübbe, Maisch, Max, Mc Gregor, Mennel, Moosdorf, Moll, Mueller, Neubauer, Oertel, Pagenstecher, Remschmidt, Renz, Richter, Röhm, Roelke, Röper, Rothmund, Ruchholz, Rudolph, Schade, Schäfer, Schnabel, Schrader, Schulze, Seitz, Seyberth, Seyfarth, Steiniger, Stempel, Sundermeyer, Vogelmeier, von Wichert, Wagner, Weihe, Werner, Westermann, Wulf.

## **12. Danksagung**

Zuerst gilt mein Dank Herrn Prof. Dr. med. Gerd Richter der mir die Möglichkeit zur Promotion gegeben hat und mir das Thema überließ. Weiter danke ich Ihm ob seiner konstruktiven Anregungen bei der Korrektur und für seine Betreuung in den letzten Jahren.

Besonderer Dank gebührt Frau PD Dr. med. Tanja Krones die mich während der Studie und bei der Ausarbeitung der Dissertation zu jeder Zeit äußerst engagiert und produktiv unterstützt hat.

Danken möchte ich auch den Kollegen der Arbeitsgruppe und den studentischen Hilfskräften für die freundliche Hilfe während der Studienphase.

Ein großes Dankeschön gilt allen Experten, die an der Befragung teilnahmen, damit natürlich auch den Interviewpartnern in der Vorphase der Studie.

Schließlich danke ich auch dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) welches mit seiner Förderung das Gesamtprojekt unterstützte.

Nicht zuletzt möchte ich meinen Eltern und meiner Familie ganz herzlich danken. Sie haben mir das Medizinstudium möglich gemacht und waren mir zu jeder Zeit der wichtigste Rückhalt.